



Universidad de Alcalá
Facultad de Medicina y Ciencias de la
Salud

TRABAJO DE FIN DE GRADO
GRADO EN FISIOTERAPIA

EFICACIA DE LA EDUCACIÓN TERAPÉUTICA EN LAS ENFERMEDADES RESPIRATORIAS CRÓNICAS: REVISIÓN SISTEMÁTICA.

Autor: Alejandro Casanova Lozano
Alcalá de Henares, 2013

Tutora: Dra. María José Yuste Sánchez, Profesora Titular de la Universidad.
Departamento de Enfermería y Fisioterapia. Universidad de Alcalá.

AGRADECIMIENTOS

A Marijo por ser oráculo lleno de respuestas, de preguntas, y por envolver mis tempestades en suaves tonos cuando ha sido necesario para evitar que encallara, a veces en grandes oleajes, a veces en pequeñas rocas.

A mi familia por ser las columnas que me estructuran, fuertes y bellas, todos presentes y necesarios, cada uno a su altura.

A esas pequeñas esquiras, cada una de un color, que de forma casi imperceptible han modificado mi forma de caminar, Rocío, Rosa (estés donde estés), Juan Carlos, Lara, Raquel, y Fernando con su séquito de animales danzarines.

A la Universidad de Alcalá por ser la casa que me ha facilitado todo el conocimiento y los recursos que he necesitado para formarme, en especial al Departamento de Fisioterapia, la cama en la que he soñado durante los últimos cuatro años.

A la fortuna de poder contar con vuestras virtudes, Rebeca, Lucía, Maribel e Irene.

A Andrea por tus alas y tu sangre, porque cada día es una primera mirada hacia ti y hacia mí mismo, y hacia la cordura de mis preguntas. Gracias por apaciguar las olas hirvientes que muchas veces rompen contra mis venas. Gracias a ti no aspiro a nada más de lo que tengo.

RESUMEN

Antecedentes:

La educación en pacientes con enfermedades respiratorias crónicas debe ser un componente básico del tratamiento transdisciplinar de los mismos. Va orientada a que el paciente aprenda las necesidades de cumplir con las indicaciones de los profesionales de la salud y a introducir comportamientos que le ayuden a controlar su enfermedad y mejorar su estado de salud. La heterogeneidad en su forma de aplicación y de las medidas de resultados utilizadas para comprobar la eficacia misma no permite mostrar sus beneficios.

Objetivos:

Evaluar los métodos y eficacia de las intervenciones educativas en los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas en el contexto de los resultados de la salud.

Metodología:

Se realizó una revisión sistemática. Las búsquedas se hicieron en Abril del año 2013 en las bases de datos Pubmed, Cochrane y Web of Science de ensayos clínicos aleatorios y de revisiones sistemáticas a partir del año 2009 escritos en español, inglés o francés que compararan dos o más intervenciones siendo al menos una de ellas una intervención educativa.

Palabras clave:

Asma, EPOC, fibrosis quística, educación, autocuidado, eficacia.

Resultados:

De los 30 ensayos clínicos aleatorios incluidos en esta revisión 3 (10%) fueron de muy alta calidad, 16 (53%) son de alta calidad, y 11 (37%) son de baja calidad. Las intervenciones educativas muestran beneficios estadísticamente significativos respecto al tratamiento habitual que no incluye este tipo de intervenciones. Las intervenciones que incluyen ejercicio físico o ejercicios respiratorios o tienen en cuenta las necesidades previas del paciente son más eficaces en términos de percepción de la calidad de vida pero no producen mejora en cuanto a la función pulmonar.

Conclusiones:

Tras la realización de la revisión no se puede confirmar la eficacia de la educación terapéutica y se requieren más ensayos clínicos aleatorios con una metodología más rigurosa para evaluar su efectividad.

ABSTRACT

Background:

Self Management Education Programs should be considered as a basic feature of multidisciplinary treatment for patients with respiratory diseases, thus meaning the patient needs to be taught on the one hand the need to follow the health professional's advice and also to develop attitudes that may enable him to have control over his disease so as to improve his physical condition.

The way the health professionals have carried out this measure and the efficiency of the survey's result show there are no benefits in the application of this training.

Objective:

The assessment of the methods and efficiency of the training applications in patients with chronic respiratory diseases.

Methodology:

In April 2013 and taking 2009 as a starting point, a search on randomized clinical trials and systematic checkups in English, Spanish and French was carried out in the data bases of Pubmed, Cochrane and Web Science. The search aimed at comparing two or more interventions being at least one of them an educational intervention.

Key words:

Asthma, COPD, cystic fibrosis, education, self care, efficiency.

Results:

Out of the 30 randomized controlled trials included in this checkups, 3 (10%) were of a very high quality, 16 (53%) of high quality and 11 (37%) of low quality.

The educational interventions show statistically significant benefits in relation to the usual treatment where this kind of interventions are not included. The interventions where physical exercise, respiratory exercises or even where the patient's needs are taken into account before implementing the educational intervention are more efficient in terms of the person's perception of his quality of life but there is no improvement regarding the patient's pulmonary functioning or performance.

Conclusions:

We cannot prove the benefits of therapeutical education and we find there is a need to carry out more randomized controlled trials with a more accurate methodology in order to assess its effectiveness.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN	1
1.1. ASMA	2
1.1.1. DEFINICIÓN	2
1.1.2. EPIDEMIOLOGÍA	2
1.1.3. PATOLOGÍA, ETIOPATOGENIA Y FISIOPATOLOGÍA	4
1.1.4. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS	6
1.1.5. TRATAMIENTO	8
1.1.6. COSTE SOCIOECONÓMICO	11
1.2. EPOC	12
1.2.1. DEFINICIÓN	12
1.2.2. EPIDEMIOLOGÍA	13
1.2.3. PATOLOGÍA, ETIOPATOGENIA Y FISIOPATOLOGÍA	14
1.2.4. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS	17
1.2.5. TRATAMIENTO	19
1.2.6. COSTES SOCIOECONÓMICOS	22
1.3. FIBROSIS QUÍSTICA	23
1.3.1. DEFINICIÓN	23
1.3.2. EPIDEMIOLOGÍA	24
1.3.3. PATOLOGÍA, ETIOPATOGENIA Y FISIOPATOLOGÍA	25
1.3.4. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS	27
1.3.5. TRATAMIENTO	29
1.3.6. COSTES SOCIOECONÓMICOS	31
1.4. EDUCACIÓN TERAPÉUTICA	33
1.4.1. DEFINICIÓN	33
1.4.2. FASES DE LA EDUCACIÓN TERAPÉUTICA	33
1.4.3. EDUCACIÓN TERAPÉUTICA Y ASMA	38

1.4.4. EDUCACIÓN TERAPÉUTICA Y EPOC	39
1.4.5. EDUCACIÓN TERAPÉUTICA Y FIBROSIS QUÍSTICA	40
1.5. OBJETIVOS.....	41
2. METODOLOGÍA.....	43
3. RESULTADOS.....	50
3.1. ASMA	51
3.2. EPOC	58
3.3. FIBROSIS QUÍSTICA	64
4. DISCUSIÓN.....	68
4.1. ASMA	69
4.2. EPOC	74
4.3. FIBROSIS QUÍSTICA	76
4.4. LIMITACIONES.....	83
5. CONCLUSIÓN.....	77
6. BIBLIOGRAFÍA	79

ÍNDICE DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

GINA: Global Initiative for Asthma
ISAAC: International Study of Asthma and Allergies
ECRHS: European Community Respiratory Health Survey”
PEF: Flujo espiratorio máximo
HRB Hiperrespuesta bronquial
FEV1: Volumen espiratorio forzado en un segundo
FVC: Capacidad vital forzada
ug: Microgramo
ml: Mililitros
PEF: Flujo espiratorio máximo
Mg: Miligramo
ELTGOL: Espiración lenta total a glotis abierta en laterodecúbito
SNS: Sistema Nacional de Salud
GEMA: Guía Española del Manejo del Asma
EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica
OMS: Organización Mundial de la Salud
PaO2: Presión arterial de oxígeno
mmHg: Milímetros de mercurio
SaO2: Saturación de oxígeno
CRVP: Cirugía de reducción de volumen pulmonar
AFE: Aumento del flujo espiratorio
FQ: Fibrosis quística
CFTR: Proteína reguladora de la conductancia transmembrana
mmol/l: milimoles/litro
ECAS: Ensayos clínicos aleatorios
COPD: Chronic obstructive pulmonary disease
QUORUM: Quality of Reporting of Meta-analyses
AQLQ: Asthma Quality of Life Questionnaire
ACQ: Asthma Control Questionnaire
SF-36: Short Form 36
PAQLQ: Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire

CRQ: Chronic Respiratory Questionnaire

MMRC: Medical Research Council Dyspnea Scale

HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale

SGRQ: St George Respiratory Questionnaire

NHP: Nottingham Health Profile

IMC: índice de masa corporal

PM6M: Prueba de la marcha en 6 minutos

QALY: Quality Adjusted Life Years

ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS

Tabla 1. Cuadro de gravedad del asma.....	8
Tabla 2. Clasificación de la EPOC según FEV1/FVC	17
Tabla 3. Escala de disnea.....	18
Tabla 4. Signos de la EPOC en la exploración física	18
Tabla 5. Criterios diagnósticos de la fibrosis quística.....	28
Tabla 6. Condiciones de una prueba de sudor válida para el diagnóstico de la fibrosis quística.....	28
Tabla 7. Valores de referencia según la técnica de Gibson y Cooke	29
Figura 1. Secuencia educativa	37
Tabla 8. Evidencias sobre educación en asma	39
Tabla 9. Evidencias sobre educación en EPOC	40
Tabla 10. Evidencias sobre educación en fibrosis quística.....	41
Tabla 11. Escala QUOROM.....	46
Tabla 12. Escala PEDRO	47
Tabla 13. Tabla resumen ECAS en asma	54
Tabla 14. Tabla resumen ECAS en asma	55
Tabla 15. Tabla resumen ECAS en asma	56
Tabla 16. Tabla resumen ECAS en asma	57
Tabla 17. Tabla resumen ECAS en EPOC.....	62
Tabla 18. Tabla resumen ECAS en EPOC.....	63
Tabla 19. Tabla resumen ECAS en fibrosis quística	67

1. INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

1.1. ASMA

1.1.1. DEFINICIÓN

La variedad de su etiología plantea dificultades para definir una entidad patológica como el asma. Se pueden encontrar diferentes enfoques dentro de las definiciones existentes en la literatura aunque, en general todas tienden a centrarse en las manifestaciones clínicas.

La *Guía Española para el manejo del asma*, GEMA, publicada por la SEPAR (Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica) la define como *“un síndrome que incluye diversos fenotipos que comparten manifestaciones clínicas similares pero de etiologías probablemente diferentes. Ello condiciona la propuesta de una definición precisa; las habitualmente utilizadas son meramente descriptivas de sus características clínicas y fisiopatológicas. Desde un punto de vista pragmático se podría definir como una enfermedad inflamatoria crónica de las vías respiratorias, en cuya patogenia intervienen diversas células y mediadores de la inflamación, condicionada en parte por factores genéticos y que cursa con hiperrespuesta bronquial y una obstrucción variable al flujo aéreo, total o parcialmente reversible, ya sea por la acción medicamentosa o espontáneamente (1).”*

1.1.2. EPIDEMIOLOGÍA

En 2004, Masoli *et al.* y el “Global Initiative for Asthma” (GINA) combinaron los datos de la Fase 1 del “International Study of Asthma and Allergies” (ISAAC), estudio realizado entre 1992 y 1996, y el “European Community Respiratory Health Survey” (ECRHS), realizado entre 1988 y 1994, para generar una estimación global de la cuantía de asma, y sugirieron que la prevalencia del asma variaba entre muy bajos porcentajes como en Macao con el 0,7% hasta el 18,4% de Escocia. Este informe estimó que 300 millones de personas en el mundo padecían asma y predijo que esta cifra se incrementaría hasta los 400 millones para el año 2025 según los países se fueran industrializando (2).

1. INTRODUCCIÓN

Las definiciones de asma no son igual de útiles en los países desarrollados como en los que están en vías de desarrollo. Según esta premisa se compara la prevalencia de la enfermedad utilizando tres definiciones distintas. La primera es *“asma diagnosticada por un médico”* es aquella que se sustenta tras la pregunta *“¿Alguna vez ha sido diagnosticado de asma?”*. La segunda es la de *“asma clínico”*, que se basa en la anterior y en una respuesta afirmativa a una de las dos preguntas *“¿Has sido tratado alguna vez de asma?”* o *“¿Has tomado alguna medicación para el asma en las últimas dos semanas?”*. La tercera y última, *“síntomas de asma”*, se basa en las dos primeras y/o en una respuesta afirmativa *“¿Durante los últimos doce meses has experimentado ataques de sibilancias o has tenido pitidos mientras respirabas?”* (2).

En este sentido, se estimó que la prevalencia global de asma diagnosticada por un médico era del 4,3 % variando desde el 0,2% de China hasta el 21% de Australia. La prevalencia global de asma clínico era del 4,5% variando desde el 1% de Vietnam hasta el 21,5% de Australia. Los cinco países con la mayor prevalencia de asma clínico fueron Australia (21,5%), Suecia (20,2%), Reino Unido (18,2%), Holanda (15,3%), y Brasil (13%). La prevalencia de asma clínico fue similar en zonas rurales (4,86%) y en zonas industrializadas (4,91%), al menos un quinto de la personas que padecen asma clínica nunca habían recibido tratamiento para el mismo, y no se observó relación entre la prevalencia de tabaquismo entre las personas con asma y la de asma a nivel país. En cuanto a la prevalencia basada en la tercera definición, *“síntomas de asma”*, se observó que la prevalencia de sibilancias rondaba el 8,6 %, encontrándose los mayores tasas en Australia (27,4%), Holanda (22,7%), Reino Unido (22,6%), Brasil (22,6%) y Suecia (21,6%) (2).

En España se estima que la prevalencia de asma diagnosticado se encuentra en el 4,8%, es decir, que afecta aproximadamente a 1,58 millones de personas y que la prevalencia de asma clínico es del 7,12% (2,3). Según la *Guía Española para el manejo del asma* en nuestro país la prevalencia de síntomas asmáticos en niños se ha mantenido constante los últimos ocho años en los niños de 13-14 años, mientras que ha sufrido un aumento significativo en el grupo de 6-7 años. El estudio Europeo de Salud Respiratoria constató para España una tasas de 4,7% en Albacete, 3,5% en Barcelona, 1,1% en Galdakano, 1% en Huelva y 1,7% en Oviedo; un 52 % de las personas con asma no

1. INTRODUCCIÓN

habían sido diagnosticadas y hasta un 26% de éstas, y a pesar de padecer síntomas frecuentes, no seguía ningún tratamiento. En el estudio IBERPOC, que evaluó personas entre 40 y 69 años de edad, un 4,9% declaró haber sido diagnosticado de asma, siendo mayor la prevalencia en mujeres (1).

1.1.3. PATOLOGÍA, ETIOPATOGENIA Y FISIOPATOLOGÍA

Según la GEMA la patogenia del asma se basa en que a la inflamación de las vías respiratorias se le asocia una obstrucción e hiperrespuesta bronquial, causantes de los síntomas. No obstante, la relación entre estos fenómenos no está bien establecida, al igual que sucede con la relación entre la intensidad de la inflamación y la gravedad del asma. El proceso inflamatorio es bastante consistente en todos los fenotipos de asma, aunque pueden existir ciertas diferencias entre pacientes y en distintos momentos evolutivos de la enfermedad (1).

El patrón de inflamación del asma es similar al de otras enfermedades alérgicas con activación de mastocitos, aumento del número de eosinófilos activados, linfocitos T cooperadores con perfil de citocinas de predominio Th2 y células natural killer. Las células estructurales de la vía aérea juegan un papel fundamental en la patogenia, no sólo como diana, sino como parte activa en el proceso inflamatorio y de reparación de la vía aérea. Es frecuente constatar un engrosamiento de la capa reticular de la membrana basal, fibrosis subepitelial, hipertrofia e hiperplasia de la musculatura lisa bronquial, proliferación y dilatación de los vasos e hiperplasia de las glándulas mucosas e hipersecreción, que se asocian con una pérdida progresiva de la función pulmonar. Este fenómeno, conocido como “remodelación”, no se puede prevenir ni es del todo reversible mediante la terapia actual (1).

El factor característico en la fisiopatología de la exacerbación asmática es el estrechamiento de la vía aérea que como característica, es reversible. Este estrechamiento está causado por la siguiente combinación de elementos (1,4):

- Contracción del músculo liso bronquial, reversible con los broncodilatadores.

1. INTRODUCCIÓN

- Aparición de edema, debido al exudado microvascular en respuesta a los mediadores inflamatorios.
- Hipersecreción mucosa por el aumento de la concentración de células caliciformes en el epitelio y aumento en el tamaño de las glándulas submucosas.
- Los elementos anteriores dan lugar a cambios estructurales de la vía aérea caracterizados por la aparición de fibrosis subepitelial, hipertrofia e hiperplasia del músculo liso y aumento de la circulación de los vasos sanguíneos de la pared bronquial, con mayor permeabilidad.

Los factores desencadenantes de la exacerbación asmática se dividen en directos e indirectos (1,4):

- Directos: como la infección viral respiratoria, el tabaco, el frío y la humedad.
- Indirectos: el ejercicio físico, los alérgenos y los aditivos alimentarios, las tormentas y la inversión térmica, los fármacos, la sinusitis y la menstruación.

La variación de la sintomatología y de la función pulmonar en el tiempo más allá de los ritmos circadianos es una característica típica del asma que puede determinarse con la medida diaria del flujo espiratorio máximo (PEF) y se conoce como variabilidad.

Una circunstancia característica de la enfermedad es el fenómeno de hiperrespuesta bronquial (HRB). Se define como una respuesta broncoconstrictora exagerada debido a variedad de estímulos que serían inocuos para una persona sana. La HRB está relacionada con el proceso de reparación inflamación de las vías respiratorias y es parcialmente reversible con tratamiento. Los mecanismos que la desencadenan no se comprenden completamente y hasta la fecha se considera que son los siguientes: (1,4)

- Contracción excesiva del músculo liso de la vía aérea que se produce debido al aumento de volumen y/o un aumento de la contractilidad de las células de esta musculatura.
- Desacoplamiento de la contracción de la vía aérea como resultado de la inflamación bronquial. Puede dar lugar a un estrechamiento excesivo de las vías aéreas y a una pérdida de su máximo umbral de contracción cuando se inhalan broncodilatadores.

1. INTRODUCCIÓN

- Engrosamiento de las paredes de la vía aérea debido al edema y cambios estructurales que producen un aumento del estrechamiento debido a la contracción de la musculatura lisa de la misma por razones geométricas.
- Nervios sensoriales sensibilizados, debido a la inflamación puede aparecer una broncoconstricción exagerada en respuesta a estímulos sensoriales.

1.1.4. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS

Según la GEMA el diagnóstico del asma se hace a partir de la aparición clínica de sus síntomas y signos clínicos. En este sentido, la disnea, la tos, las sibilancias y la opresión torácica son indicativos del asma pero es necesario realizar una prueba diagnóstica objetiva, como la medición de la función pulmonar, para confirmar el diagnóstico. La medición de la función pulmonar proporciona una valoración de la severidad de la limitación del flujo de aire, su reversibilidad y su variabilidad. Los métodos más usados para el diagnóstico son (1):

1.1.4.1. *Criterios diagnósticos en los adultos*

- La espirometría, mide el cociente entre el volumen espiratorio forzado en un segundo (FEV1) y la capacidad vital forzada (FVC) $FEV1/FVC$. Se establece como valor arbitrario para definir la obstrucción como cualquiera por debajo de 0,7. Un FEV1 reducido sirve para la confirmación de la obstrucción y ayuda a establecer el grado de gravedad siendo a su vez indicativo de un mayor número de exacerbaciones, no obstante algunos pacientes con asma pueden tener valores en el margen de referencia o un patrón restrictivo por atrapamiento aéreo (1,4).
- La prueba de la broncodilatación consiste en administrar cuatro inhalaciones sucesivas de 100 microgramos (ug) de salbutamol mediante un inhalador y repetir la espirometría a los 15 minutos. Se considera que la prueba es positiva si hay un aumento del FEV1 del 12% o superior y de 200 mililitros (ml) o más respecto al valor basal (1,4).
- La variabilidad excesiva de la función pulmonar a lo largo del tiempo es esencial para establecer el diagnóstico y para controlar el asma. El índice de variabilidad que más se usa es la amplitud del flujo espiratorio máximo (PEF) con respecto a la media de

1. INTRODUCCIÓN

un mínimo de 1-2 semanas registrado antes de la medicación. Una variabilidad mayor del 20% del PEF da lugar a un diagnóstico de asma (1,4).

- En pacientes con una función pulmonar normal pero con sospecha clínica de asma se usa la prueba de respuesta excesiva a un broncoconstrictor o prueba de la hiperrespuesta bronquial. El análisis de la hiperrespuesta bronquial se realiza en términos de sensibilidad determinando la dosis que produce una disminución del 20 % en el FEV1 con respecto al valor postdiluyente. Se usa para excluir más que para confirmar debido a su alta sensibilidad pero pequeña especificidad (1,4).

1.1.4.2. Criterios diagnósticos en los niños

- Las pruebas de función respiratoria en niños tienen menos eficacia que en los adultos ya que la mayoría de los niños asmáticos tienen un FEV1 dentro de los valores de referencia. En niños mayores de 6 años el diagnóstico funcional es similar al de un adulto. La espirometría forzada con prueba broncodilatadora es la prueba más útil para el diagnóstico y seguimiento del asma. En niños obstruidos sin respuesta broncodilatadora puede ser útil administrar un ciclo de glucocorticoides orales de 1 miligramo (mg) por kilogramo (kg) de peso durante dos semanas para confirmar la reversibilidad de la obstrucción (1,4). La prueba de provocación con ejercicio es de especial interés en el niño, en el caso de que la espirometría con prueba broncodilatadora no sea concluyente, por ser relativamente sencilla de realizar, reproducible y con una especificidad alta para el diagnóstico del asma, aunque con una sensibilidad baja (1,4).
- En niños preescolares se pueden hacer espirometrías fiables en niños de hasta 3 años. Es necesario usar valores de referencia adecuados y no extrapolarlos con los de los niños mayores. En ocasiones el tiempo espiratorio en estos niños puede ser menor de un segundo por lo que es útil usar el FEV 0,5 (1,4).

El asma se clasifica según su gravedad, entendiendo por gravedad una propiedad intrínseca de la enfermedad que refleja la intensidad de las anomalías fisiopatológicas, teniendo en cuenta que en “gravedad” se incluye tanto la intensidad del proceso como la respuesta al tratamiento (Tabla 1).

1. INTRODUCCIÓN

Clasificación de la gravedad del asma en adultos				
	Intermitente	Persistente leve	Persistente Moderada	Persistente grave
Síntomas diurnos	2 días o menos a la semana	Más de dos días a la semana	A diario	Varias veces al día
Medicación de alivio agonista β_2 adrenérgico	No (dos días o menos/semana)	Más de dos días a la semana	Todos los días	Varias veces al día
Síntomas nocturnos	No más de dos veces al mes	Dos veces o más al mes	Más de una vez a la semana	Frecuentes
Limitación de la actividad	Ninguna	Algo	Bastante	Mucha
Función pulmonar (FEV1 o PEF) % teórico	$>80\%$	$>80\%$	$>60\%$ - $>80\%$	$\leq 60\%$
Exacerbaciones	Ninguna	Una al año	Dos o más al año	Dos o más al año

Tabla 1. Cuadro de gravedad del asma.

Área de asma de SEPAR. Guía para el manejo del asma 2009. GEMA 2009.2009:110.

1.1.5. TRATAMIENTO

El tratamiento del asma persigue dos objetivos: conseguir y mantener el control de los signos y síntomas clínicos, y prevenir las exacerbaciones, la obstrucción crónica al flujo aéreo y disminuir la mortalidad (1).

1.1.5.1. Tratamiento farmacológico

Su vía de administración más común es a través de la inhalación ya que el medicamento es depositado y actúa directamente sobre las vías respiratorias produciendo altas concentraciones locales disminuyendo el riesgo de efectos secundarios a nivel sistémico. Se divide en sintomático y preventivo:

1. INTRODUCCIÓN

- El Tratamiento farmacológico sintomático se basa en fármacos que actúan rápidamente aliviando la broncoconstricción y los demás síntomas propios de los episodios agudos de un ataque de asma. Representados por los β 2- andrenérgicos inhalados de corta duración, se usan para conseguir un rápido alivio cuando el paciente presenta broncoconstricción aguda y para el tratamiento previo de la broncoconstricción inducida por el ejercicio. Los glucocorticoesteroides se usan en el tratamiento de las exacerbaciones agudas muy severas porque frenan la progresión de las mismas. Los β 2-andrenérgicos orales o teofilinas se pueden usar ante la imposibilidad de utilizar los β 2-andrenérgicos orales (4,5).
- Tratamiento farmacológico preventivo que busca mantener al paciente libre de síntomas, prevenir las exacerbaciones y mejorar la función pulmonar. Los fármacos incluidos en este grupo suelen ser aquellos que tienen acción antiinflamatoria, los de mayor eficacia son los glucocorticoides inhalados ya que han demostrado su eficacia en la reducción de los síntomas del asma, en la mejora de la calidad de vida del paciente asmático, en la mejora de la función pulmonar, y en la reducción de la frecuencia y severidad de las exacerbaciones asmáticas. Otros fármacos utilizados son los β 2-andrenérgicos inhalados de larga duración, corticoides orales y β 2-andrenérgicos orales (4,5).

1.1.5.2. Tratamiento de fisioterapia respiratoria

Aplicado a los pacientes asmáticos se incluye en los periodos de intercrisis. Busca disminuir las consecuencias de la hiperrespuesta y la obstrucción bronquial y tiene los objetivos de, a corto plazo, optimizar la mecánica ventilatoria para disminuir el trabajo respiratorio y limpiar las vías de moco y a medio y largo plazo se ocupa de reeducar la ventilación y del reentrenamiento al esfuerzo (6,7).

Las técnicas respiratorias más empleadas en el tratamiento del asma son: los ejercicios de reeducación del patrón ventilatorio, las técnicas espiratorias y ayudas instrumentales de limpieza mucociliar y el ejercicio aeróbico (7).

1. INTRODUCCIÓN

- La reeducación del patrón respiratorio se centra en la reducción de la disnea a través de la instauración de una forma más eficiente de respiración. Para alcanzar dicho objetivo es necesario disminuir la velocidad de la respiración a través de la activación de la respiración diafragmática y del reestablecimiento de un patrón de movimiento más lento. Es necesario que el fisioterapeuta se centre en conseguir una mecánica ventilatoria adecuada y no en la profundidad de la respiración ya que esto último puede exacerbar los broncoespasmos (7).
- Las técnicas espiratorias y las ayudas instrumentales producen una mejora de la higiene bronquial y el drenaje de secreciones contribuyendo a la reeducación del patrón respiratorio para reducir la hiperinsuflación. Las técnicas espiratorias más utilizadas son el drenaje autógeno y la espiración lenta total a glotis abierta en laterodecúbito (ELTGOL) siempre precedidas de aerosolterapia broncodilatadora, antiinflamatoria y fluidificante pautada por el médico. Estas técnicas deben complementar con la de reeducación de la tos para facilitar la salida del moco y disminuir la fatiga (6,7).
- En cuanto al ejercicio aeróbico, busca la progresiva adaptación al esfuerzo mediante la actividad física controlada para conseguir a una mejora en el consumo de oxígeno, la fatiga y la frecuencia cardiaca (6,7).

1.1.5.3. La educación terapéutica

Se contempla como un elemento clave del tratamiento del asma por todas las guías y protocolos, la más reciente la *Global Initiative for Asthma* (GINA), publicada en el año 2006, hace especial hincapié en establecer una asociación del paciente y la familia con el personal sanitario. En el año 1974 se publicaba una media de un artículo al año hablando de la educación terapéutica en el asma, en el año 1990 se publicaron 44 artículos y en el año 2006 se publicaron 2000 artículos. La literatura defiende que los programas de asma y educación que centran en el paciente el manejo de la enfermedad pueden reducir la morbilidad, los costes de salud y mejorar notablemente la calidad de vida del paciente asmático (8,9).

1. INTRODUCCIÓN

La educación debe ser entendida como un proceso continuado, dinámico y adaptado a las necesidades del paciente que va a poder conseguir cambios en las actitudes y modos de vida del paciente asmático y de su familia lo que producirá sin duda una mejora en la calidad de vida de los mismos, permitiendo autocontrol y toma de decisiones autónomas (8,9).

1.1.6. COSTE SOCIOECONÓMICO

El abordaje del asma así como el coste y gasto económico que el mismo genera es una medida importante del efecto que tiene el asma en la sociedad sobre todo a la hora de revisar tanto su prioridad en el sistema sanitario, como sus políticas de tratamiento en los programas públicos de salud (10).

En un estudio realizado en Estados Unidos entre los años 2002 y 2007, se estimó que en un paciente con asma se invierten 3259 dólares por persona y por año dentro de ese periodo en comparación con las personas que no padecen esta enfermedad. El coste total estimado necesario para atenuar al máximo posible el asma fue de 4200 dólares, de forma que el sistema sanitario ve incrementado en un 78% el gasto de recursos en estos pacientes de los cuales las prescripciones de medicamentos se llevan un 50% (1680 dólares). Este mismo estudio estimó que el valor de la pérdida de productividad cada año ronda los 2,03 billones de dólares debido a la morbilidad y de 2,37 billones por la mortalidad cada año debido a un incremento de las bajas laborales de un 66% y de las bajas escolares del 98% (10).

En España según Martínez-Moragón *et al.*, desde la perspectiva de la sociedad (incluyendo los recursos no sanitarios), el coste anual de un paciente asmático asciende a 1726 euros. Los recursos sanitarios que contribuyeron mayormente al coste de la enfermedad son los medicamentos (32,1%), las pruebas y exploraciones complementarias (27,3%) y los ingresos hospitalarios (15,2%). El 11,2% del gasto corresponde a recursos no sanitarios (11).

Para el Sistema Nacional de Salud (SNS) el gasto anual por paciente asmático es de 1533 euros. De acuerdo a estos resultados, se estima que el coste anual en España es de

1. INTRODUCCIÓN

1480 millones de euros considerando la prevalencia basada en el diagnóstico sintomático asociado a la hiperreactividad bronquial y de 3022 millones de euros si se considera únicamente el diagnóstico sintomático del asma (11).

Un aspecto importante del coste del asma es el mal control de la enfermedad, al que se atribuye un 70% del coste: la totalidad de los costes no sanitarios (gastos familiares por el cuidado de la persona asmática) y una parte de los costes directos sanitarios (gastos por hospitalización, visitas y tratamientos de urgencias, muertes). De acuerdo con la GEMA, una política ahorrativa eficaz debería contemplar una mayor utilización de la medicación preventiva, básicamente esteroides inhalados, una mejor educación de los pacientes y el seguimiento de las guías de buena práctica clínica (11).

Por otra parte la GINA concluye que los costes económicos del asma dependen del nivel de control que tenga cada paciente de forma individual y de su capacidad para evitar las exacerbaciones. Además los costes económicos derivados de los tratamientos de urgencia son mucho más caros que aquellos que están pautados y planificados. Los costes económicos personales al margen de los sanitarios afectan mucho a la economía familiar de las personas que sufren esta enfermedad (4).

1.2. EPOC

1.2.1. DEFINICIÓN

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), según *Guía de Práctica Clínica de diagnóstico y Tratamiento de la EPOC* publicada por la SEPAR (Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica), se define como “una enfermedad que se caracteriza por la presencia de obstrucción crónica y poco reversible al flujo aéreo asociada a una reacción inflamatoria anómala principalmente frente al humo del tabaco, aunque sólo una cuarta parte de los fumadores desarrolla EPOC. La exposición continuada a productos de la combustión de la biomasa en ambientes cerrados también se ha asociado a EPOC. La EPOC, es una enfermedad prevenible y tratable que frecuentemente se asocia a otras alteraciones extrapulmonares (12)”.

1. INTRODUCCIÓN

Según la Estrategia en EPOC del Sistema Nacional de Salud publicada por el Ministerio de Sanidad y Política Social la bronquitis crónica se define *“clínicamente por la presencia de tos y expectoración durante más de tres meses al año y durante 2 años consecutivos, no debidas a otras causas conocidas (13)”*. El enfisema pulmonar se define *“a nivel anatomopatológico por el agrandamiento permanente de los espacios aéreos distales a los bronquiolos terminales, con destrucción de la pared alveolar, sin fibrosis manifiesta” (14)*. La bronquitis crónica y el enfisema suelen aparecer a la vez y son difíciles de diferenciar, por ese motivo las últimas definiciones han eliminado ambos términos. Además estas patologías no siempre implican obstrucción bronquial al flujo aéreo, por lo tanto los pacientes que las padecen no tienen por qué padecer necesariamente EPOC. La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica se diferencia de otras enfermedades que también cursan con disminución crónica del flujo aéreo en que otras tienen una causa específica de esa disminución como ocurre en la fibrosis quística o las bronquiectasias o en caso del asma cuya limitación del flujo aéreo es totalmente reversible (13).

1.2.2. EPIDEMIOLOGÍA

La EPOC, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es una enfermedad que a nivel global, tiene una gran morbilidad y mortalidad ya que todos los años causa la muerte de 2,9 millones de personas. En apenas 10 años, de 1990 al 2000, ha pasado a ser la cuarta causa de muerte en el mundo y según estimaciones pasará a ser la tercera en el año 2020. Para el año 2030 se estima que será la causa del 7,8% de todas las muertes y representará el 27% de las muertes relacionadas con el tabaco, sólo superadas por el cáncer con el 33% y las enfermedades cardiovasculares con el 29 % (14). En general, la aparición y desarrollo de la EPOC está directamente relacionada con la prevalencia de consumo de tabaco (actualmente se estima que hay más fumadores que nunca en la sociedad), sin embargo, en muchos países su aparición y desarrollo está mucho más vinculada a la exposición a atmósferas cargadas de polución procedentes de productos de la combustión de biomasa. La prevalencia está destinada a aumentar debido a la continua exposición a los factores de riesgo, humo de tabaco y polución, pero también al envejecimiento de la población, ya que al vivir más tiempo, la exposición a esos factores se producirá durante periodos mucho más prolongados (12, 14,15).

1. INTRODUCCIÓN

El estudio IBERPOC es la apuesta más ambiciosa realizada en España para medir la prevalencia y distribución de la EPOC en el territorio nacional. Se realizó entre 1996 y 1997 seleccionando aleatoriamente individuos de entre 40 y 69 años captados en Burgos, Cáceres, Madrid, Manlleu, Oviedo, Sevilla y Vizcaya. La prevalencia se estudió según términos de la “European Respiratory Society” como cociente FEV1/FVC < 88% en varones y < 89% en mujeres. El resultado fue del 9,1% (14,3% en varones y 3,9% en mujeres). La prevalencia en fumadores fue del 15%, del 12,8% en exfumadores y del 4,1% en no fumadores. Geográficamente las mayores diferencias en la prevalencia se dieron entre Cáceres (4,9%) y Manlleu (18%). Un dato interesante fue que el 78,2% de los casos confirmados de EPOC por espirometría no disponía de diagnóstico previo. El estudio IBERPOC estimó que en España hay 1228000 personas de entre 40 y 69 años que padecen EPOC y que el 75% no estaban diagnosticadas (14).

Según la Estrategia en EPOC del Sistema Nacional de Salud, datos obtenidos del Centro Nacional de Epidemiología ponen de manifiesto que en el año 2005 murieron en España 17571 personas a causa de la EPOC (74,3% hombres y 25,7% mujeres). Se estima que es la quinta causa de muerte entre los varones y es la responsable de una tasa anual de 61 muertes por cada 100000 habitantes, y la séptima para las mujeres, con una tasa anual de 20 muertes por cada 100000 habitantes. Observando la mortalidad anual desde la perspectiva de grupos de edad en el año 2005, varió de 7,8 en varones y 1,1 en mujeres en el grupo de 50 a 54 años, y fue superior a 390 en varones y 55 en mujeres por encima de 75 años. La edad media de mortalidad se ha incrementado en la edad, desde el año 1990 en el que era de 76,3 años para los varones y 79,7 para las mujeres, hasta el año 2005 en el que era de 79,7 para los varones y de 83,7 en las mujeres (13). España se sitúa en el puesto ocho europeo en cuanto a mortalidad en varones causada por EPOC y de los más bajos en mujeres, sin embargo hay que tener en cuenta que se sitúa en el primer puesto europeo de tabaquismo entre adolescentes y de los primeros del mundo en las mujeres, lo que sumado al progresivo envejecimiento de la población prevé una epidemia de EPOC en los próximos años (14).

1.2.3. PATOLOGÍA, ETIOPATOGENIA Y FISIOPATOLOGÍA

La inhalación del humo de tabaco y productos de la combustión de la biomasa causa inflamación del tracto respiratorio, una respuesta natural del organismo que se ve

1. INTRODUCCIÓN

cronificada en pacientes con EPOC. Los cambios patológicos que dan lugar a la EPOC se producen en las vías aéreas proximales y periféricas, en el parénquima y en la vascularización pulmonar. La etiopatogenia de la EPOC se caracteriza por ser una modificación de la respuesta inflamatoria a la llegada al tracto respiratorio de irritantes como el humo del tabaco. El hecho es que el aumento del estrés oxidativo y el aumento de proteinasas en el pulmón modifican la función del mismo de forma permanente haciendo que la inflamación característica del pulmón en la EPOC persista tras el abandono del tabaco y/o otras conductas productoras de la patología. Se cree que la presencia de autoantígenos y microorganismos pueden ser las causantes de estas modificaciones. Normalmente la inflamación y los cambios estructurales son directamente proporcionales a la severidad de la enfermedad y persisten aunque se produzca un cambio en los hábitos de vida relacionado con el abandono del tabaco y/o la separación de ambientes contaminados por gases de la combustión de la biomasa (16,17).

1.2.3.1. Proceso etiopatogénico (15,18)

- Marcadores de Estrés oxidativo: aumentados en el aire exhalado, en el esputo y en la circulación sanguínea. Los oxidantes, generados por el humo del tabaco, son liberados por células como macrófagos y neutrófilos. También aparece un descenso de antioxidantes endógenos.
- Desequilibrio proteasa-antiproteasa: en favor de las proteasas, produce la rotura de la elastina, principal componente del tejido conectivo del pulmón, lo cual se relaciona con la aparición del enfisema.
- Células inflamatorias: se produce un aumento del infiltrado inflamatorio constituido por macrófagos, neutrófilos y linfocitos T citotóxicos (CD+8), el cual interactúa con las células que forman la estructura de las vías aéreas.
- Mediadores implicados en la inflamación: como los factores quimiotácticos, citoquinas proinflamatorias y factores de crecimiento que producen una atracción de células inflamatorias de la circulación, aumentan el proceso inflamatorio, y producen cambios estructurales respectivamente.
- Diferencias entre la inflamación de la EPOC y del asma: las células y los mediadores de la inflamación que intervienen en una y en otra son distintas lo cual produce

1. INTRODUCCIÓN

diferencias entre los efectos fisiológicos, los síntomas, el tratamiento y la respuesta al mismo de la EPOC y del Asma.

1.2.3.2. Características fisiopatológicas (15)

- Limitación del flujo aéreo y atrapamiento aéreo: la inflamación, la fibrosis, y los exudados que aparecen en la luz de las vías aéreas pequeñas está relacionado con la reducción del FEV1 y de la proporción FEV1/FVC. La obstrucción periférica produce un atrapamiento progresivo del aire que da lugar a hipersinsuflación. Aunque el enfisema está más relacionado con alteraciones en los cambios gaseosos que con la reducción de FEV1, contribuye al atrapamiento del aire durante la espiración. Estos factores reducen la capacidad contráctil de los músculos respiratorios, lo cual da lugar a un aumento local de las citoquinas proinflamatorias.
- Alteraciones en los intercambios gaseosos: producen hipoxemia e hipercapnia cuando se combina con ventilación reducida por un aumento del trabajo respiratorio por obstrucción y hipersinsuflación relacionada con la incapacidad de la musculatura respiratoria.
- Hipersecreción de moco: Se debe a un aumento del número de células caliciformes y al agrandamiento de las células submucosas, en respuesta a la irritación crónica de la vía aérea causada por el humo de contaminantes.
- Hipertensión pulmonar: puede aparecer de forma tardía en el desarrollo de la enfermedad debido a la vasoconstricción hipóxica de pequeñas arterias pulmonares que con el tiempo da lugar a cambios estructurales como hiperplasia de la capa íntima de las arterias e hipertrofia de la musculatura lisa. La hipertensión pulmonar puede dar lugar a una hipertrofia del ventrículo derecho y a un fallo cardíaco.
- Trastornos asociados: los más frecuentes son la inflamación sistémica, pérdida de peso, miopatía, patología cardiovascular, osteoporosis, cáncer de pulmón, diabetes y depresión.

1. INTRODUCCIÓN

1.2.4. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS

El diagnóstico de la EPOC debe contener en la historia clínica del paciente antecedentes de disnea, tos crónica, producción de esputo, antecedentes de exposición al humo de tabaco o sustancias contaminantes y descenso progresivo de la tolerancia al ejercicio y una espirometría forzada con un cociente FEV1/FVC menor a 0,7 tras la administración de un broncodilatador que confirme la obstrucción del flujo aéreo (13,15)(Tabla2). Aunque el FEV1 se considera el mejor indicador de gravedad de obstrucción de flujo aéreo también hay que tener en cuenta el intercambio gaseoso, los volúmenes pulmonares, la percepción de los síntomas, la capacidad para el ejercicio físico, la frecuencia de las exacerbaciones y la presencia de alteraciones nutricionales (19).

Clasificación de la EPOC FEV1/FVC < 0,7 tras broncodilatador.	
Grado de gravedad	FEV1
Leve	≥ 80%
Moderado	≥50% y <80%
Grave	≥30% y <50%
Muy grave	≥30% y <50% Con insuficiencia respiratoria crónica.

Tabla 2. Clasificación de la EPOC según FEV1/FVC.

Peces-Barba G, Barberà JA, Agustí A, Casanova C, Casas A, Izquierdo JL, et al. Guía clínica SEPAR-ALAT de diagnóstico y tratamiento de la EPOC. Arch Bronconeumol 2008;44(5):271-281.

- La disnea es el síntoma principal de la EPOC. Los pacientes adaptan su nivel de actividad física para disminuir la disnea hasta tal punto que según se desarrolla la enfermedad se ven incapaces de realizar las actividades de la vida diaria (12,13,15)(Tabla3).
- La tos crónica, que suele ser productiva y de predominio matutino, es a veces es lo más destacado del cuadro clínico a pesar de que no está relacionada con el grado de obstrucción al flujo aéreo (12, 13,15).

1. INTRODUCCIÓN

- El esputo es de utilidad clínica si varía en alguna de sus características ya que indicarían una exacerbación, o presencia de sangre, que obliga a descartar otras patologías como el carcinoma pulmonía (12, 13,15).
- Otros síntomas derivados de las complicaciones antes nombradas como enfermedades cardiovasculares, diabetes, osteoporosis, depresión y ansiedad (12, 13,15).

Escala de Disnea modificada del British Medical Research Council	
Grado	Dificultad respiratoria
0	Ausencia de disnea excepto al realizar ejercicio intenso.
1	Disnea al andar deprisa o al subir una cuesta poco pronunciada.
2	Incapacidad de mantener el paso de otras personas de la misma edad, caminando en llano, debido a la dificultad respiratoria, o tener que parar a descansar al andar en llano al propio paso.
3	Parar a descansar al andar unos 100 metros a los pocos minutos de andar en llano.
4	La disnea impide al paciente salir de casa o aparece en actividades como vestirse o desvestirse.

Tabla 3. Escala de disnea.

Guía de práctica clínica de diagnóstico y tratamiento de la EPOC. Guía EPOC 2009. 2009.

Debe realizarse una exploración física en busca de signos característicos que suelen pasar desapercibidos en los casos leves, haciéndose más manifiestos en los casos graves como por ejemplo (12, 13,15) (Tabla 4):

Signos de la EPOC en la exploración física
Espiración alargada
Insuflación de tórax
Auscultación pulmonar: Sibilancias, crujidos en la espiración forzada disminución de la intensidad de los ruidos respiratorios.
En pacientes graves: Pérdida de peso, cianosis central, edemas periféricos, signos de sobrecarga ventricular derecha.

Tabla 4. Exploración física.

Guía de práctica clínica de diagnóstico y tratamiento de la EPOC. Guía EPOC 2009.2009.

1. INTRODUCCIÓN

1.2.5. TRATAMIENTO

1.2.5.1. *Tratamiento del paciente estable*

- Medidas generales: supresión del tabaco y vacunas de la gripe y neumonía: La supresión del tabaco es la principal medida para evitar la progresión de la enfermedad. La administración anual de la vacuna antigripal en los periodos epidémicos reduce la mortalidad y el número de hospitalizaciones y la vacuna antineumocócica previene la aparición de neumonías especialmente en pacientes menores de 65 años y en pacientes con obstrucción grave (19).
- Tratamiento farmacológico: broncodilatadores y glucocorticoides: Los pacientes con síntomas ocasionales tienen indicado el uso de broncodilatadores de acción corta ya que reducen los síntomas y mejoran la tolerancia al esfuerzo. En pacientes con síntomas permanentes los broncodilatadores de acción prolongada son útiles para reducir los síntomas, mejorando la calidad de vida y la función pulmonar, y para reducir el número de exacerbaciones. Para pacientes con EPOC moderada-grave el uso de corticoides inhalados asociados a los agonistas β_2 de acción prolongada tienen un gran efecto sobre la función pulmonar, los síntomas, las exacerbaciones y la supervivencia. La teofilina se recomienda en pacientes que presentan síntomas a pesar de estar bajo tratamiento óptimo o en los que se recomiende una vía de administración oral. Los mucolíticos y/o antioxidantes pueden ser útiles en pacientes con expectoración habitual y/o exacerbaciones frecuentes (19).
- Oxigenoterapia continua domiciliaria: su indicación se basa en una presión arterial de oxígeno (PaO_2) menor de 55 milímetros de mercurio (mmHg), o entre 55 y 60 mmHg cuando se acompaña de poliglobulina o signos de insuficiencia cardíaca derecha. El objetivo es mantener una PaO_2 por encima de 60 mmHg o una Saturación de oxígeno (SaO_2) mayor del 90%. La ODC se recomienda usarla más de doce horas al día ya que su efecto está directamente relacionado con el tiempo de aplicación (19).
- Rehabilitación respiratoria: Está recomendada, por una parte, porque el paciente muestra mejoría en la disnea y porque ve mejorada su tolerancia al ejercicio y su calidad de vida, y por otra parte, porque disminuye el uso del sistema sanitario y los ingresos hospitalarios. (19).

1. INTRODUCCIÓN

- Ventilación domiciliaria: Puede aplicarse de forma no invasiva o invasiva, sin embargo no hay suficiente evidencia científica para su recomendación de manera generalizada en el manejo del paciente con EPOC (19).

1.2.5.2. *Tratamiento del paciente en exacerbación*

Una exacerbación implica un cambio agudo en la estabilidad basal del paciente más allá de la variabilidad diaria que cursa con cualquier combinación de aumento de disnea, expectoración y expectoración purulenta, y que precisa un cambio terapéutico (19).

- Tratamiento broncodilatador: durante la exacerbación se potenciará el tratamiento broncodilatador con bromuro de ipratropio y/o con agonista de β_2 de acción corta. Dependiendo de si la exacerbación se da en EPOC leve/moderada o grave se recomienda el uso de corticoterapia sistémica. En el caso de EPOC leve/moderada se recomienda su uso cuando hay hiperreactividad bronquial o cuando la evolución inicial no es favorable, y es el tratamiento de elección en exacerbaciones de EPOC graves (19).
- Antibioticoterapia: En el 50-75% de las exacerbaciones se aísla en el esputo un agente infeccioso por lo que en muchas ocasiones es necesario el uso de antibioterapia, sobre todo en los casos en los que además de disnea se produzca un aumento de la expectoración y/o de purulencia (19).
- Oxigenoterapia en la exacerbación de la EPOC: La corrección de la hipoxemia mediante el aporte de oxígeno es una de las prioridades en el tratamiento de la exacerbación de la EPOC. El objetivo principal es conseguir una cifra de PaO₂ de 60 mmHg o mayor sin provocar acidosis respiratoria(19).
- Ventilación mecánica en la exacerbación de la EPOC: Puede ser invasiva o no invasiva y se indica cuando el paciente a pesar del tratamiento farmacológico óptimo y la aplicación de oxigenoterapia sigue presentando un pH inferior a 7,35 (19).

1.2.5.3. *Tratamiento quirúrgico*

Los procedimientos quirúrgicos pueden proporcionar mejoría a pacientes que padecen una EPOC grave. En general el transplante pulmonar sirve para mejorar la

1. INTRODUCCIÓN

funcionalidad pulmonar y la sintomatología de la EPOC en pacientes seleccionados que cumplan los criterios generales de trasplante, que sean menores de 65 años y que tengan la enfermedad en un estadio muy avanzado. La cirugía de reducción de volumen pulmonar (CRVP) produce mejoría en la funcionalidad pulmonar y en la sintomatología en pacientes que sufran de enfisema heterogéneo de predominio de lóbulos superiores y baja tolerancia al esfuerzo. Por último la ampulectomía, resección de una ampolla de enfisema, puede mejorar la función pulmonar y la disnea (19).

1.2.5.4. Tratamiento de fisioterapia respiratoria

- La limpieza bronquial se utiliza para evitar la acumulación de secreciones evitando así la aparición secundaria de infecciones y de síndrome secundario obstructivo. Antes de su realización es necesario humidificar las secreciones. Una vez humidificadas las secreciones se utilizan técnicas de aclaramiento mucociliar de tipo activo como el aumento del flujo espiratorio (AFE), la tos dirigida, el ELTGOL y el drenaje autógeno (6).
- La reeducación respiratoria busca la mejora de la ventilación para mantener la capacidad respiratoria evitando la aparición de atelectasias, potenciar el diafragma y conseguir buena sinergia y ritmo respiratorio(6).
- Las técnicas de relajación se usan para disminuir el estrés que produce la disnea y para disminuir el trabajo respiratorio que acompañan a la EPOC. Se utilizan técnicas tipo Schultz o Jacobson (6).
- El aumento de la disnea se produce por el descenso de la actividad física que acompaña a estos enfermos que se traduce en un descenso de la movilidad articular y de la fuerza tanto de la musculatura respiratoria como de los miembros superiores e inferiores. En este sentido el aumento de la elasticidad y de la tonificación de la musculatura respiratoria y de las extremidades superiores e inferiores se traduce en un descenso de la disnea producida por la bajada de la actividad física (6).
- En cuanto a la readaptación del paciente al esfuerzo trata de evitar en la medida de lo posible el síndrome de inmovilismo que causa la disnea. Se trata de realizar un entrenamiento que permita al cuerpo acostumbrarse de nuevo al esfuerzo, lo que va a producir una mayor respuesta ventilatoria y una mejoría de adaptación cardiovascular (6).

1. INTRODUCCIÓN

1.2.5.5. *La educación terapéutica*

Se considera un factor primordial dentro del tratamiento de la EPOC ya que los pacientes necesitan adquirir conocimientos y destrezas que les permitan seguir su tratamiento habitual y actuar en caso de deterioro. Los programas de educación buscan delegar toda la responsabilidad posible en el paciente a través de provocar cambios en el comportamiento que aumenten su grado de satisfacción a la vez que se produce una mejora en la calidad de vida y se reducen los costes sanitarios (20).

Los estudios indican que la educación por si sola no produce mejorías en la EPOC en cuanto a la función pulmonar y a la tolerancia al esfuerzo. Normalmente los beneficios de la educación terapéutica no se evalúan en los ensayos clínicos, pero en el caso de la EPOC, pueden cobrar importancia ya que a veces ni siquiera el tratamiento farmacológico supone una gran mejoría en términos de función pulmonar y tolerancia al esfuerzo (15).

1.2.6. COSTES SOCIOECONÓMICOS

El gasto económico que implica la EPOC está directamente relacionado con el momento y la gravedad de la enfermedad. Si el paciente se encuentra en un periodo de exacerbación de la misma, el gasto económico será mayor que si se encuentra en un periodo de estabilización y, de igual forma, a mayor gravedad mayor gasto económico. Las pérdidas económicas más importantes relacionadas con el tratamiento se relacionan con el absentismo laboral de la persona que la padece, y en muchas ocasiones del familiar encargado del cuidado de la persona afectada de EPOC. Los sistemas de salud no pueden facilitar atención domiciliaria de forma constante a cada uno de los enfermos, de tal forma que dado que el capital humano es normalmente el activo más importante de los países en desarrollo, las implicaciones económicas de la EPOC pueden representar una seria amenaza para su economía (15).

En la Unión Europea se invierte un 6% en las enfermedades respiratorias del gasto total en materia de salud, llevándose la EPOC un 56% de la inversión lo que se traduce

1. INTRODUCCIÓN

en un gasto anual de 38,6 billones de euros. En Estados Unidos el gasto total entre costes directos e indirectos es de 49,9 billones de dólares anuales (15).

En nuestro país Masa *et al.* realizaron un estudio sobre 363 individuos obteniendo una prevalencia de EPOC del 9 %, lo cual supuso un gasto total de 71953 euros anuales en costes directos. Extrapolando estos datos al territorio nacional manteniendo la prevalencia del 9% se obtiene un gasto directo anual total de 238,82 millones de euros, de los cuales un 40% fue a parar al tratamiento farmacológico total y a la oxigenoterapia con una traducción en euros de 96,11 millones, un 19% se destina a la asistencia ambulatoria, es decir, 44,81 millones de euros y la asistencia hospitalaria se lleva el resto que sería el 41% con un peso económico de 97,89 millones de euros (21).

Es necesario optimizar los recursos sanitarios ya que España tiene el índice de tabaquismo más alto de Europa entre adolescentes y uno de los más altos entre las mujeres, por lo que cualquier medida futura orientada a reducir el gasto sanitario derivado de la hospitalización, un buen control de la enfermedad que implicara un descenso de las agudizaciones y un diagnóstico precoz que permitiera el control de la enfermedad haría decrecer la inversión económica en la EPOC (14,21).

1.3. FIBROSIS QUÍSTICA

1.3.1. DEFINICIÓN

La fibrosis quística (FQ) según Martínez-Lamas *et al.* se define como *“una enfermedad autosómica recesiva producida por un defecto congénito en el brazo largo del cromosoma 7 que codifica una proteína reguladora de la conductancia transmembrana, la CFTR, que se expresa en el aparato respiratorio, el páncreas, las vías biliares, las glándulas sudoríparas y el sistema genitourinario. Como consecuencia de esta alteración se produce una disfunción de las glándulas exocrinas, insuficiencia pancreática y obstrucciones de las vías aéreas resultantes de alteraciones en el transporte mucociliar y el aumento de la producción y de la viscosidad de moco”* (22).

1. INTRODUCCIÓN

La CFTR es la proteína de membrana que se comporta como un canal de cloro, de tal forma que las mutaciones en este gen dan lugar a un defecto en el transporte del cloro en las células epiteliales de los sistemas antes nombrados. Debido al gran número de órganos y sistemas afectados y por el carácter progresivo y crónico de la enfermedad, se considera que la FQ es una enfermedad de gran complejidad que requiere un abordaje integral y que consume una gran cantidad de recursos (23).

El 80-90% de la mortalidad asociada a la FQ se asocia a la insuficiencia respiratoria debido a las infecciones de repetición y a una respuesta inflamatoria exagerada, por ello, la calidad de vida y la supervivencia de estos pacientes está relacionada de forma directa con la disminución del número de exacerbaciones y la carga bacteriana en las infecciones respiratorias (22,23). Debido a esto los pacientes tienen mayor posibilidad de desarrollar patologías extrapulmonares como la diabetes que es la comorbilidad más frecuente y constituye el marcador de peor pronóstico y de mayor mortalidad (24).

1.3.2. EPIDEMIOLOGÍA

Se estima que la incidencia mundial estimada de FQ es de 1:2500/4000 recién nacidos vivos y la prevalencia de portadores sanos de la mutación, aproximadamente de 1:40 (25).

La fibrosis quística es la enfermedad genética letal más frecuente en la población de raza caucásica, siendo a su vez la enfermedad crónica en la que la supervivencia se ha incrementado más llamativamente en los últimos 25 años. En el año 2001 alcanzó según la Cystic Fibrosis Foundation estadounidense, una media de supervivencia de 33,4 años. El número de pacientes de más de 18 años aumento desde el 8% en el año 1970 al 39,5% en 2001 en Estados Unidos (26) .

La prevalencia de la enfermedad varía entre los distintos países, siendo la media de Europa de 1/3500 individuos, estimándose el número de portadores sanos de 1/20-37 individuos. Dentro de Europa en países como Francia e Italia se encuentran unas prevalencias de 1/4000 y de 1/4700 individuos respectivamente, mientras que en Gran Bretaña se encuentra una prevalencia de 1/2913. En España en 2009, gracias a la

1. INTRODUCCIÓN

progresiva implantación de los programas de cribado neonatal, se detectó una prevalencia de 1/4439 recién nacidos vivos en Galicia, 1/4439 en Castilla y León, 1/4800 en Aragón, 1/6244 en Cataluña y 1/6602 en Baleares (27,28) .

1.3.3. PATOLOGÍA, ETIOPATOGENIA Y FISIOPATOLOGÍA

La fibrosis quística es una enfermedad hereditaria también conocida como mucoviscidosis que implica debido a las alteraciones que se producen en los canales de cloro un aumento de la viscosidad de las secreciones mucosas de distintos órganos (29).

- El sistema respiratorio:

En la FQ las glándulas secretoras de moco producen gran cantidad de densas secreciones que se adhieren a los pequeños bronquiólos bloqueándolos. Este bloqueo se traduce en un estancamiento de la mucosidad que da lugar a la triada característica de obstrucción bronquial-inflamación-infección (25,29). Debido al estancamiento mucoso que se forma en los bronquiólos, se produce el asentamiento de microorganismos en la zona, lo cual da lugar a la inflamación y/o infección que a su vez produce la producción de esputo. Debido a la densificación, el transporte ascendente del moco por parte del epitelio mucociliar se ve perjudicado dando lugar a nuevas obstrucciones e infecciones produciéndose un círculo vicioso (29). La evolución natural progresiva de la enfermedad da lugar a un daño pulmonar irreversible con bronquiectasias y atelectasias. Las bronquiectasias aparecen debido a la constante inflamación y engrosamiento de la pared de las vías respiratorias lo cual produce la destrucción progresiva de las mismas. Las atelectasias aparecen debido a la obstrucción permanente causada por el moco de las vías aéreas. El desarrollo de la enfermedad da lugar a la destrucción progresiva del parénquima pulmonar dando lugar en las últimas etapas avanzadas de la enfermedad a una hipoxemia sostenida en el tiempo e hipertensión pulmonar que finalmente deriva en cor pulmonale (25,29).

- Las infecciones:

Normalmente durante el primer año de vida debido a una infección viral anterior que provoca un descenso de las defensas del niño se produce la aparición de distintos microorganismos en el tracto respiratorio inferior. El que primero suele aparecer es

1. INTRODUCCIÓN

Staphylococcus aureus seguido de *Pseudomona aeruginosa* siendo este último muy difícil de erradicar una vez se ha instaurado en el tracto respiratorio (29).

- El páncreas:

Las disfunciones de los canales de cloro alteran la secreción de agua y bicarbonato dando lugar a la mala absorción y progresivamente a la fibrosis primero del páncreas exocrino y finalmente del páncreas endocrino. La densificación de las secreciones pancreáticas, debido a la acidificación y a la insuficiente hidratación de las secreciones acinares ricas en proteínas da lugar al bloqueo de los conductos del páncreas incluso antes del nacimiento, lo que impide la llegada de las enzimas al duodeno. Esto da lugar a la autodigestión del páncreas dando lugar a la fibrosis progresiva de todo el órgano. La maladigestión y la malaabsorción son consecuencia de este proceso y son la causa del no crecimiento de los niños que padecen FQ (25,29).

- Intestino delgado y grueso:

Debido a la falta de hidratación por la falta de agua y de cloro se produce una incapacidad para limpiar las mucinas secretadas y otras macromoléculas de las criptas intestinales. Aparece en el intestino delgado el llamado íleo meconial que es una obstrucción intestinal intraluminal del íleon terminal producido por un meconio anormalmente espeso. La obstrucción del intestino que aparece asociada a la FQ se conoce como Síndrome obstructivo del Intestino Grueso y es un término usado para describir estados agudos o subagudos de obstrucción de la parte proximal del colón por acumulación de mucosidad y de excrementos (25,29).

- Hígado y vesícula biliar:

En el hígado la falta de agua y cloro se traduce en una retención de las sales biliares que da lugar a fibrosis hepática que en el 5-10% de los casos progresa a cirrosis hepática y a hipertensión portal. Debido a la reducida capacidad de la vesícula biliar para secretar agua y sal puede aparecer colecistitis crónica y colelitiasis (25,29).

- Piel:

El sudor de las personas que padecen FQ tiene una concentración de cloro y sodio 5 veces superior a la normal siendo el llamado test del sudor la prueba diagnóstica

1. INTRODUCCIÓN

principal para la confirmación de la enfermedad. En climas o épocas cálidos en los que se produce mayor cantidad de sudor el da lugar a alcalosis metabólica (29).

- Sistema reproductor:

La mayoría de los hombres tiene atrofia u obstrucción de los conductos deferentes lo que produce una azoospermia y por lo tanto esterilidad. Esta anomalía anatómica afecta a una proporción de los portadores masculinos. En las mujeres se produce un descenso de la fertilidad debido al aumento de la viscosidad cervical dificultando la movilidad de los espermatozoides (29).

1.3.4. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS

Los criterios diagnósticos de la fibrosis quística difieren de si se diagnostica en la infancia o en la edad adulta. En la infancia los criterios diagnósticos se basan en la presencia de criterios clínicos (características fenotípicas, historia familiar de FQ, cribado neonatal positivo con una prueba que evidencie la disfunción de CFTR o proteína reguladora de la conductancia transmembrana (concentración de cloro en el sudor superior a 60 mmol/l, detección de dos mutaciones reconocidas de FQ o demostración de alteraciones en el transporte iónico a través del epitelio nasal). En la edad adulta el 90% de los pacientes presenta clínica respiratoria de leve a moderada en el momento del diagnóstico, y tan sólo un 15% manifiesta alteraciones digestivas por lo que tanto el estado nutricional como los valores antropométricos se encuentran conservados y la mayoría de los pacientes presenta bronquiectasias difusas (30) (Tabla5) .

Criterios diagnósticos de la fibrosis quística
Presencia de uno o más criterios clínicos <ul style="list-style-type: none">- Características fenotípicas: enfermedad respiratoria o digestiva compatible o ausencia bilateral de conductos deferentes.- Historia familiar de FQ, hermano o primo.- Cribado neonatal positivo, elevación de la tripsinemia inmunirreactiva.
Una o más pruebas que evidencien disfunción de la proteína reguladora de la conductancia transmembrana

1. INTRODUCCIÓN

- Concentración de cloro en el sudor > 60 milimoles/litro (mmol/l) en dos ocasiones.
- Detección de dos mutaciones de FQ.
- Alteración de la diferencia de potencial nasal.

Tabla 5. Criterios diagnósticos de la fibrosis quística.

Máiz L, Baranda F, Coll R, Prados C, Vendrell M, Escribano A, et al. Normativa del diagnóstico y el tratamiento de la afección respiratoria en la fibrosis quística. Arch Bronconeumol 2001; 37:316-324.

Condiciones de una prueba de sudor válida para el diagnóstico de la fibrosis quística

- Debe realizarse por personal especializado y con experiencia.
- La estimulación de la sudoración se realiza en la superficie anterior del antebrazo mediante iontoforesis con pilocarpina (5mV durante 5-10 minutos).
- La recogida del sudor se realizará mediante papel de filtro o gasa prepesada (método de Gibson y Cooke), o mediante tubo de espiral de plástico (método Macroduct).
- La muestra debe tener un peso mínimo de 75 miligramos con el método de Gibson y Cooke, o un volumen mínimo de 15 µl.
- El análisis de la muestra debe realizarse mediante aparatos adecuados para micromuestras.
- Repetir la prueba al menos dos veces en días diferentes.

Tabla 6. Condiciones de una prueba de sudor válida para el diagnóstico de la fibrosis quística.

Máiz L, Baranda F, Coll R, Prados C, Vendrell M, Escribano A, et al. Normativa del diagnóstico y el tratamiento de la afección respiratoria en la fibrosis quística. Arch Bronconeumol 2001; 37:316-324.

- Diagnóstico de la disfunción de la CFTR en la FQ, el test del sudor (30,31):

En la mayoría de ocasiones el diagnóstico se confirma a través de la determinación de la concentración del sudor mediante un método validado (Tabla 6). Concentraciones iguales o superiores a 60 mmol/l confirman el diagnóstico de FQ. Los resultados deben interpretarse según la edad y las características clínicas de cada paciente por médicos especializados en FQ. De esta forma valores en torno a 40 mmol/l en niños de tres meses

1. INTRODUCCIÓN

son muy indicativos de FQ y valores de entre 40 y 60 mmol/l se han descrito en pacientes adultos (Tabla7).

Valores de referencia según la técnica de Gibson y Cooke		
Valores	Resultado	Conducta
Cloro > 60 mmol/l	Positivo	El test debe repetirse para certificar el diagnóstico.
Cloro 40-60 mmol/l	Limítrofe	Repetir el test. Si se dispone de estudio genético está indicado realizarlo.
Cloro < 40 mmol/l	Negativo	En términos generales descarta el diagnóstico pero ante fuerte sospecha clínica se indica reevaluación por especialista.

Tabla 7. Valores de referencia según la técnica de Gibson y Cooke.
Ministerio de Salud. Guía Clínica Fibrosis Quística. MINSAL 2007.

1.3.5. TRATAMIENTO

El tratamiento debe llevarse a cabo por un equipo multidisciplinar cuyos principales objetivos son frenar en la medida de lo posible el deterioro de la función respiratoria, controlar la clínica y facilitar el drenaje de secreciones. El trasplante pulmonar es la alternativa terapéutica en la fase terminal de la FQ. Otras alternativas como la terapia génica y la reparación proteica se encuentran en diferentes fases de investigación. El tratamiento antibiótico es la base del tratamiento tanto en los episodios de infección aguda como en las infecciones bronquiales crónicas. Se usan dosis altas para lograr concentraciones eficaces en las secreciones bronquiales. Las bacterias que con mayor frecuencia causan infección de la vía aérea son *Staphylococcus aureus* y *Pseudomonas aeruginosa*. Hay que tener en cuenta que debido a la evolución de la enfermedad aparecen resistencias bacterianas a los antibióticos (30).

1. INTRODUCCIÓN

1.3.5.1. Tratamiento de las exacerbaciones

Se considera que hay una exacerbación cuando hay un descenso del FEV1 de un 15-20% respecto del basal. La finalidad de la antibioticoterapia en estos casos es volver a la situación basal clínica que tenía el paciente antes de la exacerbación. Los medicamentos usados en las exacerbaciones leves y moderadas son el ciprofloxacino, el cloranfenicol, el tiamfenicol y la fosmocina. En las exacerbaciones graves suele usarse la vía intravenosa con uno o varios fármacos en ciclos de 14 a 21 días. En las exacerbaciones graves suele usarse la ceftazidima en combinación o no con otros antibióticos según necesidad del paciente (30).

1.3.5.2. Tratamiento antibiótico en la infección bronquial crónica

Para considerar una infección bronquial crónica es necesario que se realice el aislamiento de un germen en el esputo al menos en tres cultivos sucesivos durante un periodo de 6 meses. La elección del antibiótico y la vía de administración dependen del germen aislado. En pacientes infectados por *Pseudomona aeruginosa*, la vía de administración más común es la inhalada que suele administrarse tras la utilización de bronquiolatadores y de fisioterapia (30).

1.3.5.3. El tratamiento de fisioterapia respiratoria (30)

- Técnicas que facilitan la eliminación de secreciones:
 - Drenaje autógeno: técnica que mediante el manejo de la respiración busca conseguir el mejor flujo de aire en las vías aéreas y mejorando así la eliminación de secreciones.
 - Ciclo activo de la respiración: combina el control de la respiración, la expansión torácica y la técnica de espiración forzada.
- Ayudas mecánicas para la eliminación de secreciones (30):
 - Máscara de presión positiva espiratoria: máscara facial con una válvula unidireccional y una resistencia espiratoria de 15 a 30 centímetros de H₂O.
 - Flutter: instrumento que produce una vibración de la vía aérea y ayuda a desprender el moco facilitando su movimiento hacia la tráquea.

1. INTRODUCCIÓN

- Ventilador intrapulmonar percusivo: instrumento que combina la percusión torácica interna de miniestallidos de aire a 200-300 ciclos por minuto a través del efecto de Venturi y la penetración de un aerosol continuo.

1.3.5.4. Ejercicio (30)

La actividad física sirve tanto para la eliminación de secreciones como para prevenir la aparición de osteoporosis, patología con una incidencia elevada en los pacientes de FQ. Para pautar un programa de ejercicio es necesario realizar una prueba de esfuerzo previa al paciente.

1.3.5.5. La educación terapéutica

La fibrosis quística es una enfermedad genética recesiva autosómica que más afecta a las poblaciones caucásicas apareciendo en 1 de cada 3000 niños. Los avances médicos producidos durante los últimos treinta años han hecho que la tasa de supervivencia de los pacientes de fibrosis quística alcance hasta su cuarto decenio. Puesto que es una enfermedad multisistémica progresiva, en cuyo tratamiento se incluyen medidas diarias de distinto tipo que afectan tanto a la nutrición como al sistema respiratorio, se hace necesario que los pacientes y cuidadores asuman una gran responsabilidad en el control de su enfermedad y de las medidas de tratamiento con la finalidad de optimizar su salud y de desacelerar la progresión de la enfermedad. Las intervenciones educativas ayudan a los pacientes y a las familias a resolver problemas, a establecer metas y a planificar cambios en su estilo de vida facilitando el manejo de su enfermedad.

1.3.6. COSTES SOCIOECONÓMICOS

Gracias a los resultados de las investigaciones y a las mejoras en el tratamiento de la FQ la mayoría de los niños que padecen la enfermedad sobreviven hasta la vida adulta viendo aumentada tanto su esperanza como su calidad de vida. Sin embargo, puesto que es una enfermedad crónica y multisistémica, su progresión hace que sean pacientes que

1. INTRODUCCIÓN

necesitan hacer uso del sistema sanitario de una forma habitual y prolongada en el tiempo (32).

En Australia se ha obtenido un gasto medio por paciente de 22366 dólares australianos (17617 euros). Este gasto está determinado por la severidad de la enfermedad siendo yendo desde 14542 dólares australianos (1145 euros) de la enfermedad leve hasta los 48745 dólares australianos (38396 euros) de la enfermedad grave. Teniendo en cuenta que en Australia hay 3000 pacientes con fibrosis quística, los costes anuales totales del sistema sanitario en estos pacientes asciende a 67 millones de dólares australianos (52 millones de euros), repartiéndose en un 58% en la hospitalización de los pacientes, un 29% en el consumo de medicamentos, un 10% en el uso de servicios médicos, un 2% en solventar las complicaciones que produce la enfermedad y un 1% en el diagnóstico (32).

El coste anual medio por paciente con FQ en España fue de 37343 siendo las categorías más importantes de los costes los cuidados informales, los medicamentos utilizados por los enfermos y las visitas (33).

De los 37343 euros que supone el coste anual medio por paciente con FQ en España, 21517 euros es decir un 57,6% son costes directos no sanitarios, 13737 euros, un 36,7%, son costes directos sanitarios, y 2089 euros, un 5,7% son costes indirectos. Cada paciente supone unos gastos directos sanitarios que se dividen principalmente en los medicamentos, un 45%, que son 6117 euros, seguido con un 19% por las visitas al sistema sanitario, es decir, 2651 euros, y en tercer lugar las hospitalizaciones se llevan un 17%, 2342 euros. La parte más importante del coste socioeconómico en España que genera la fibrosis quística se encuentra en los costes directos no sanitarios, de esos 21517 euros por paciente que se invierten por paciente casi la totalidad, un 99,8%, son generados por el cuidador informal. En los costes indirectos la mayor carga económica se debe a la pérdida de productividad del cuidador con un 60%, seguida por la pérdida de productividad del paciente y la jubilación prematura del paciente con un 20% y un 19% respectivamente (33).

1. INTRODUCCIÓN

1.4. EDUCACIÓN TERAPÉUTICA

1.4.1. DEFINICIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de Cano-De La Cuerda *et al.* establece que, *“la educación terapéutica es un proceso continuo, integrado en los ciudadanos y centrado sobre el paciente. Comprende actividades organizadas de sensibilización, información y aprendizaje y acompañamiento psicosocial relacionado con la enfermedad y el tratamiento prescrito. Contempla ayudar al paciente y a sus próximos a comprender la enfermedad y el tratamiento, cooperar con los profesionales educadores, vivir lo más sanamente posible y mantener o mejorar la calidad de vida. La educación debería conseguir que el paciente fuera capaz de adquirir y mantener los recursos necesarios para gestionar óptimamente su vida con la enfermedad. La educación terapéutica va dirigida a pacientes con enfermedades crónicas a diferencia de la educación para la salud cuyo ámbito es la población sana y permite ayudar a los pacientes a adquirir o mantener las competencias necesarias para gestionar mejor su vida con una enfermedad crónica(7).”*

1.4.2. FASES DE LA EDUCACIÓN TERAPÉUTICA

La educación terapéutica del paciente establece 4 fases diferenciadas dentro de su método de aplicación (Figura 1):

1.4.2.1. Identificación de las necesidades educativas del paciente

Se realiza a través del diagnóstico educativo que consiste en un diálogo individual y estructurado en el que trata de establecerse una comprensión mutua entre el profesional de la salud y el paciente en el que los dos interlocutores tratan de comprender los imperativos e intenciones del otro. El profesional de la salud toma datos acerca de la personalidad y psicología del paciente, de su capacidad para aprender, de las características fisiológicas y clínicas de su enfermedad, su modo de vida, de sus necesidades y demandas en relación a la enfermedad, a la terapéutica y a su vida cotidiana. Esta información debe ser analizada para poder establecer unos objetivos acordes a las necesidades del paciente (34,35).

1. INTRODUCCIÓN

La estructura del diagnóstico educativo puede basarse en cinco áreas (34,35):

- ¿Qué tiene el paciente? Dimensión biomédica de la enfermedad, es decir, severidad, antigüedad, evolución y tratamiento actual.
- ¿Qué hace? Se indaga en la dimensión social y profesional del paciente conocer su vida cotidiana, las condiciones de alojamiento, actividades profesional y de ocio. De esta forma se realizan programas educativos donde se concilian sus actividades habituales con su enfermedad.
- ¿Qué sabe? Se explora la dimensión cognitiva de forma que se puedan identificar concepciones erróneas, lagunas y errores de razonamiento que puedan ser el origen de comportamientos nocivos.
- ¿Quién es el paciente? Se averigua la perspectiva que el paciente tiene de su enfermedad y el nivel de aceptación de la misma. Se identifican áreas de vulnerabilidad psicológica y social del enfermo atribuibles a su patología.
- ¿Cuál es su proyecto? El educador ayuda a construir un proyecto de futuro teniendo en cuenta la realidad de la enfermedad a través del análisis de dos variables. La fase de adaptación (necesidad del paciente de continuar de manera inmediata con su vida habitual) y la fase de proyección (el deseo y la capacidad de proyectarse en un futuro próximo).

1.4.2.2. Definición de objetivos a conseguir por el paciente al término de la educación terapéutica

Se basan en el diagnóstico educativo y se inscribe en un contrato de educación. Determina las competencias u objetivos pedagógicos a alcanzar por el paciente mediante la educación terapéutica en cuanto a conocimientos, razonamientos, técnicas y capacidades para resolver los problemas que la enfermedad plantee. Existen dos tipos de objetivos, unos comunes o de seguridad, que son generales a todos los pacientes y otros específicos cuando se refieren a las necesidades particulares de cada paciente (34,35).

En un paciente con asma se puede decir que un objetivo pedagógico es por ejemplo “interpretar los resultados de un Peak-flow”. De este ejemplo se puede extraer un objetivo general como “prevenir las crisis asmáticas” y un objetivo específico como es “dominar la técnica del Peak-flow” (34,35).

1. INTRODUCCIÓN

La educación terapéutica tiene en cuenta las tres áreas taxonómicas a partir de las cuales se pueden clasificar los objetivos pedagógicos (34,35):

- El área cognitiva envuelve los conocimientos, los razonamientos y las decisiones. En el caso del asma por ejemplo envuelve la comprensión de la enfermedad y los modos de tratamiento, la prevención de las crisis y la resolución de problemas de auto-tratamiento.
- El área sensorio-motora engloba las habilidades gestuales y las técnicas en el sentido, continuando con el ejemplo del asma, de dominio de las distintas posibilidades de inhalación de espray, cámaras de inhalación y la adopción de modos de respiración en caso de crisis.
- El área psico-afectiva o área de las actitudes, en el caso del asma por ejemplo, se refiere desde a la capacidad del enfermo para lograr colaboración por parte del entorno familiar o laboral, hasta su capacidad para manejar su enfermedad en consonancia con sus proyectos de vida.

1.4.2.3. Elección de contenidos de enseñanza y aprendizaje así como los métodos apropiados para la consecución de los objetivos

Es necesario aportar una serie de conceptos fundamentales sobre la patología del paciente que le aporte tanto a él como a la familia un mayor dominio de la enfermedad y una mejora en la calidad de vida. Se seleccionan las estrategias metodológicas como pueden ser, sesiones individuales de educación, acudir a sesiones grupales con pacientes con la misma enfermedad y sesiones prácticas, decidiendo también el número y frecuencia de cada una (34,35).

Continuando con el ejemplo del asma los conceptos fundamentales a transmitir a los pacientes son los siguientes (8):

- Conocimiento de aspectos básicos del asma:
 - Resaltar la palabra asma y comprobar los conocimientos previos que tiene el paciente y el entorno familiar acerca de la enfermedad.
 - Enseñar cuales son los síntomas del asma.
 - Enseñar a identificar las crisis asmáticas.
 - Enseñar a identificar los síntomas compatibles con asma de esfuerzo.
- Conocimientos básicos sobre prevención:

1. INTRODUCCIÓN

- Enseñar cómo evitar los desencadenantes y factores de riesgo de las crisis asmáticas. Es necesario mostrar a los pacientes las medidas eficaces con mayor evidencia científica ya que estas medidas pueden representar cambios en el estilo de vida del paciente.
- Enseñanza en el manejo de inhaladores:
 - Debido a que la vía inhalatoria es la principal elección para la administración de la mayoría de los fármacos en el tratamiento del asma es necesario que los usuarios y el entorno familiar conozcan los diferentes tipos de inhaladores.
- Enseñanza en el manejo del medidor de Flujo Espiratorio Máximo:
 - Su uso está restringido a pacientes mayores de seis años que realicen una segunda visita cuando no se aprecia mejoría tras un tratamiento aparentemente correcto. La enseñanza debe ser práctica y se deben dar instrucciones acerca de cómo rellenar el diario y de cómo interpretar los valores y la forma de actuación según los mismos.
- Conocimiento sobre el tratamiento farmacológico:
 - Los pacientes y su entorno deben conocer para qué sirven los broncodilatadores y los antiinflamatorios, conociendo sus diferencias y sus posibles efectos secundarios.
- Autocontrol del asma:
 - Mediante el autocontrol tanto el paciente como el entorno del mismo serán capaces de decidir de forma autónoma basándose en su progresiva adquisición de conocimientos. El autocontrol se basa en identificar los síntomas, saber las acciones a seguir y las medidas terapéuticas que deben adoptarse.
- Calidad de vida:
 - Es necesario fijarse objetivos que envuelvan calidad de vida como la realización de actividades lúdicas, deportivas u otras. Aquí también se investiga acerca de conductas psicológicas o temores basados en falsas creencias con la finalidad de promover actitudes positivas en relación con el asma.

En cuanto a la metodología, la educación debe ser estructurada, progresiva y secuencial con la posibilidad de realizar refuerzos periódicos y nunca limitarse al aporte de información. Ha de iniciarse en el momento del diagnóstico y en cada una de las

1. INTRODUCCIÓN

visitas debe repasarse lo anterior e incorporar nuevas competencias que el paciente tiene que adquirir, todo ello envuelto en un ambiente de refuerzos positivos (8).

1.4.2.4. *Evaluación del grado de consecución de los objetivos*

Se tienen en cuenta los resultados del aprendizaje del paciente, la evolución favorable o no de su enfermedad y la manera en la que el enfermo gestiona su vida cotidiana. Es necesario determinar la medida en la que se han logrado cada uno de los objetivos pactados, la calidad y la eficacia de las técnicas empleadas y la calidad de los docentes encargados de transmitir el plan de educación. En función de la satisfacción de objetivos claramente definidos hay que realizar reajustes en la secuencia educativa, teniendo en cuenta la capacidad de aprendizaje del paciente y sus peculiaridades personales.



Figura 1. Secuencia educativa.

Navarro-Merino M, Cespo-Moreira P, Taboada Prieto S. CALIDAD DE VIDA.OBJETIVO DE LA EDUCACIÓN EN EL ASMA.Praena Crespo M (Ed.). CD-ROM. 1ª Edición. Sevilla. Editorial Wanceulen. 2010.

1. INTRODUCCIÓN

1.4.3. EDUCACIÓN TERAPÉUTICA Y ASMA

La educación en el asma, como medio para la adquisición de conocimientos y destrezas para su automanejo, tiene justificación en el sentido de que es una enfermedad crónica y variable que genera una gran ansiedad a los pacientes y al entorno familiar de los mismos además de ocasionar una gran dependencia del sistema sanitario. A través de un conocimiento completo de la enfermedad se consigue disminuir el riesgo de sufrir exacerbaciones, aumentar la calidad de vida del asmático y de su entorno familiar y una disminución de los costes socioeconómicos que genera (9).

A pesar de todos los avances científicos y las nuevas modalidades terapéuticas existe una tendencia al incremento de la morbilidad y mortalidad del asma, lo cual hace evidente la relativa ineficacia del manejo médico a favor de otras perspectivas terapéuticas que incluyen intervenciones no farmacológicas y que inciden sobre todo en la influencia del estilo de vida, los factores conductuales y ambientales que envuelven al paciente. Esto ha generado el desarrollo de programas de educación dirigidos a pacientes asmáticos que buscan promover un mejor manejo de la medicación, mejor comprensión de la enfermedad y mejor autoevaluación de los síntomas, para, consecuentemente, adquirir una mejor calidad de vida y de forma indirecta aumentar la eficacia de la terapia propuesta por el médico (9) (Tabla8).

Según Korta Murua *et al.*, las intervenciones en educación en niños asmáticos provocan una mejoría en la valoración pulmonar y en el conocimiento de las medidas profilácticas y su uso de forma precoz y un aumento del uso de la medicación indicada para el control de la enfermedad. Por otro lado los padres manifiestan cambios positivos en la percepción de los síntomas, prevención, medicación y mantenimiento y se sienten más capacitados para el manejo de las exacerbaciones de sus hijos. Los mismos autores dicen que el uso de programas educativos provoca un descenso de visitas médicas no programadas, de visitas de urgencias y de hospitalizaciones, así como, de absentismo escolar. También se produce una mejor prescripción de medicamentos antiinflamatorios y broncodilatadores (8) (Tabla 8).

1. INTRODUCCIÓN

Evidencias sobre educación en asma
1. La intervención educativa en pacientes asmáticos que incluye programas cuyo objetivo es el automanejo, basándose en metas pactadas, mejora los resultados en salud, el uso de recursos sanitarios y los costes.
2. La disponibilidad de un plan de acción por escrito, junto con la adquisición de conocimientos, habilidades y la existencia de revisiones periódicas constituyen la forma más efectiva de las intervenciones educativas.
3. Una herramienta educativa fundamental es la provisión a los pacientes de planes de acción individualizados por escrito, bien basado en síntomas o basado en la medición del flujo espiratorio máximo (FEM).
4. Los planes de acción más efectivos son los que contemplan los cuatro elementos: uso del mejor valor personal del FEM, permitir la modificación de la dosis de GCI de base , permitir el uso precoz de corticoesteroides orales, definir cuando solicitar ayuda.

Tabla 8. Evidencias sobre educación en asma.

Navarro-Merino M, Cespo-Moreira P, Taboada Prieto S. CALIDAD DE VIDA.OBJETIVO DE LA EDUCACIÓN EN EL ASMA.Praena Crespo M (Ed.). CD-ROM. 1ª Edición. Sevilla. Editorial Wanceulen. 2010.

1.4.4. EDUCACIÓN TERAPÉUTICA Y EPOC

Los enfermos de EPOC se enfrentan a un progresivo deterioro de su salud. El diagnóstico precoz y el uso de los medicamentos son la base esencial del tratamiento de la misma en todas las fases, sin embargo, este enfoque constituye únicamente una parte de todo el tratamiento, ya que las intervenciones no farmacológicas complementan y mejoran los resultados de las intervenciones farmacológicas (36).

Según LLauger Roselló *et al.*, las intervenciones educativas son imprescindibles en los pacientes que padecen EPOC ya que necesitan conocimientos precisos acerca de su enfermedad y necesitan adquirir habilidades para seguir el tratamiento médico de forma adecuada y actuar con prontitud en caso de deterioro. Se ha demostrado que las intervenciones basadas en el abandono del hábito tabáquico, la correcta aplicación de las técnicas basadas en la inhalación, el reconocimiento temprano de las exacerbaciones y las campañas de vacunación han demostrado tener un marcado impacto en el desarrollo de la enfermedad. El conocimiento de la enfermedad y la adquisición de

1. INTRODUCCIÓN

habilidades para el manejo de la misma permite a los enfermos de EPOC tener un mayor grado de control sobre sus vidas y por lo tanto mejorar la calidad de las mismas y disminuir el los costes sanitarios (20) (Tabla 9).

En el asma los programas educativos han demostrado su éxito pero en el caso de la EPOC los datos de la revisión realizada por Monninkhof no han sido contundentes a la hora de plantear recomendaciones. Effing *et al.*, tras realizar su revisión para la base de datos Cochrane, concluyeron que se producía una disminución del número de ingresos hospitalarios en los pacientes que han formado parte de programas de educación. Se destacaron como puntos positivos la reducción de las visitas médicas y una pequeña disminución de la puntuación en la escala de la disnea de Borg, sin embargo debido a heterogeneidad de las intervenciones, de la población de estudio, del periodo de seguimiento y las medidas de resultado, los datos no son suficientes para formular recomendaciones claras acerca del contenido de los programas (37) (Tabla 9).

Evidencias sobre educación en EPOC (37)
1. Las intervenciones educativas en la EPOC muestran beneficios en cuanto a la utilización de los servicios del sistema sanitarios, sin mostrar efectos perjudiciales en otros parámetros lo que las hace recomendables como parte del tratamiento.
2. Se produce una tendencia positiva en cuanto a la calidad de vida, sin embargo es demasiado pequeña como para ser de utilidad clínica.
3. La heterogeneidad de las intervenciones en cuanto a la población de estudio, periodos de seguimiento, medidas de resultados, hacen necesaria la realización de nuevos ensayos clínicos aleatorios más grandes con un seguimiento a más a largo plazo.

Tabla 9. Evidencias sobre educación en EPOC.

Effing T, Monninkhof E, Van der Valk PDLPM, Van der, Palen J, Van Herwaarden C, Partidge M. Educación en autocuidado para pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (Revisión Cochrane traducida). La Biblioteca Cochrane Plus 2008.

1.4.5. EDUCACIÓN TERAPÉUTICA Y FIBROSIS QUÍSTICA

La función que desarrollan los individuos con fibrosis quística y los miembros de su familia en el manejo activo de su atención ahora se considera importante para aumentar la probabilidad de resultados de salud positivos. Los programas de educación de la

1. INTRODUCCIÓN

fibrosis quística, tradicionalmente, proporcionaban conocimientos específicos con la única finalidad de cumplir con el tratamiento farmacológico. Actualmente los programas de educación se orientan a situar a los pacientes y a los familiares de los mismos como expertos que trabajen de forma conjunta con los profesionales sanitarios en el tratamiento de la enfermedad.

La educación no mostró efectos positivos en cuanto a la función pulmonar, la ganancia de peso ni la ingesta de alimentos grasos. Algunas pruebas sugieren que este método terapéutico mejora el conocimiento de la enfermedad así como de su tratamiento en los pacientes, sin embargo no se traducen en una mejora de la calidad de vida de los pacientes (Tabla 10).

Aunque las intervenciones de educación en fibrosis quística, orientada a los pacientes, los familiares o ambos se siguen recomendando y aplicando, existen numerosas dudas acerca de los verdaderos efectos de las mismas (Tabla 10).

Evidencias sobre educación en fibrosis quística (38)
1. La educación sugiere mejoras en el conocimiento de la fibrosis quística sin embargo no se traduce en la mejora de la calidad de vida, ni en una mejora de la función pulmonar ni en la ganancia de peso de los pacientes.
2. Las pruebas disponibles en la literatura son de calidad y cantidad insuficientes como para poder establecer conclusiones definitivas acerca de los efectos, siendo necesarios ensayos clínicos aleatorios más amplios y heterogéneos.

Tabla 10. Evidencias sobre de educación en fibrosis quística.

Savage E, Beirne PV, Ni Chroinin M, Duff A, Fitzgerald T, Farrell D. Self-management education for cystic fibrosis. Cochrane Database Syst Rev 2011 Jul 6;(7):CD007641. doi(7):CD007641.

1.5. OBJETIVOS

Revisar la literatura científica publicada en torno a la aplicación de la educación terapéutica en las enfermedades respiratorias crónicas; el asma, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y la fibrosis quística, evaluando tanto los diversos

1. INTRODUCCIÓN

métodos de aplicación de la misma como la eficacia obtenida sobre los resultados de la salud.

2. METODOLOGÍA

2. METODOLOGÍA

El presente trabajo es una revisión sistemática acerca de la eficacia de los programas de educación terapéutica en las enfermedades respiratorias crónicas asma, EPOC y fibrosis quística.

La búsqueda de información se realizó en el mes de Abril del año 2013 en las bases de datos Pubmed, Cochrane y Web Of Science.

Se utilizaron las siguientes palabras clave:

- En inglés: asthma, copd, cystic fibrosis, education, self care, efficacy.
- En español: asma, EPOC, fibrosis quística, educación, autocuidado, eficacia.

Los criterios seleccionados para la inclusión de los artículos fueron: que fuesen revisiones sistemáticas o ensayos clínicos aleatorios (ECAS) publicados desde el año 2009 escritos en español, inglés o francés, en los que se compararan dos o más intervenciones terapéuticas, realizadas sobre seres humanos, siendo al menos una de ellas una intervención educativa. En el caso de las revisiones sistemáticas seleccionadas debían obtener una puntuación mínima de 9 sobre 18 en la escala QUORUM (Tabla 11) para ser incluidos, ocurriendo lo mismo en el caso de los ensayos clínicos aleatorios en los que debían obtener una puntuación mayor o igual a 5 en la escala Pedro (Tabla 12).

Dentro de cada base de datos se especificaron unos criterios de inclusión concretos dependiendo de las posibilidades que el buscador de las mismas permite.

Una vez realizada la búsqueda, dentro de cada base de datos se comprobó que los artículos seleccionados por los buscadores cumplieran todos los criterios de inclusión seleccionados.

2. METODOLOGÍA

Escala QUOROM				
Categoría	Subcategoría	Descripción	¿Explicitado? (Sí/No)	Número de página
Título		Se identifica como Meta-análisis o Revisión sistemática de ECCA		
Resumen		Usa un formato estructurado		
	Objetivos	Se explicita la pregunta clínica		
	Fuente de datos	Bases de datos y otras fuentes de información		
	Métodos de la Revisión	Los criterios de selección (población, intervención, resultados y diseño), métodos de valoración de la validez, extracción de datos y características de los estudios, y detalles de la síntesis de datos cuantitativos que permitan su reproducción		
	Resultados	Características de los ECCA incluidos y excluidos; hallazgos cuali y cuantitativos (estimaciones puntuales IC); y análisis de subgrupos		
	Conclusión	El resultado principal		
Introducción		Se explicita el problema clínico, los fundamentos biológicos de la intervención y los fundamentos de la revisión		
Métodos	Búsqueda	En detalle (bases de datos, registros, archivos personales, información de expertos, agencias, búsqueda manual) y las limitaciones (año, status de publicación, idioma de publicación)		
	Selección	Criterios de inclusión y exclusión (definición de población, intervención, resultados principales, y diseño del estudio)		
	Evaluación de la validez	Los criterios y el proceso utilizado (y los hallazgos)		
	Extracción de datos	Descripción del proceso (Ej: completado)		

2. METODOLOGÍA

		independientemente, en duplicado)		
	Características de los estudios	Tipo de diseño, características de los pacientes, detalles de la intervención, definición de resultado y como se valoró la heterogeneidad.		
	Síntesis de datos cuantitativos	Las principales medidas de efecto (RR), método de combinación de resultados, (test estadístico e IC) manejo de los datos faltantes, forma de valoración de la heterogeneidad, racionalidad del análisis de sensibilidad y de subgrupos pre-especificados, y valoración del sesgo de publicación.		
Resultados	Flujo de ECCA	Se provee información del flujo de ECCA (preferentemente diagrama)		
	Características de los estudios	Datos descriptivos de cada ECCA (edad, tamaño de la muestra, intervención, dosis, duración, período de seguimiento)		
	Síntesis de datos cuantitativos	Reporte de acuerdo en la selección y valoración de la validez; presenta un resumen sencillo de los resultados (para cada grupo de tratamiento en cada ECCA, para cada resultado primario), presenta datos como para calcular los tamaños de efecto e IC en el análisis por intención de tratar)		
Discusión		Resume hallazgos claves, discute las inferencias clínicas basadas en la validez interna y externa; interpreta los resultados a la luz de la totalidad de la evidencia disponible, describe potenciales sesgos en el proceso de revisión; y sugiere investigaciones futuras		

Tabla 11. Escala QUOROM.

QUORUM statement checklist. Available

at: www.iecs.org.ar/cochrane/documentos/Quorum_statement_checklist.doc. Accessed April/18, 2013.

2. METODOLOGÍA

Escala PEDRO	
Ítems	¿Explicitado? (Sí/No)
El criterio de elegibilidad está especificado	
Los sujetos están distribuidos aleatoriamente en los grupos	
La distribución es oculta	
Los grupos son similares desde el inicio respecto a los indicadores pronósticos más importantes	
Existe “cegamiento” de los sujetos	
Existe “cegamiento” de los terapeutas que administran las terapias	
Existe “cegamiento” de los asesores que miden al menos uno de los ítems de resultado	
La medición de al menos uno de los ítems resultados se obtiene de más del 85% de los sujetos inicialmente distribuidos en los grupos	
Todos los sujetos de los que está disponible las medidas resultados están en el grupo tratamiento o en el grupo control, o en su caso, la información es analizada como la “intención de tratar”	
Los resultados de las comparaciones estadísticas entre los grupos están disponibles para al menos uno de los ítems resultados	
El estudio aporta tanto medidas puntuales como medidas de la variabilidad de al menos uno de los ítems resultados	

Tabla 12. Escala PEDRO.

Escala PEDro. Available at: <http://www.pedro.org.au/spanish/downloads/pedro-scale/>. Accessed Abril/18, 2013.

En la base de datos Pubmed se realizaron las siguientes búsquedas:

- (((Health Education OR Self Care) AND (Treatment Outcome OR Therapeutic Equivalency)) AND Asthma.
- (((Health Education OR Self Care) AND (Treatment Outcome OR Therapeutic Equivalency)) AND Copd.
- (((Health Education OR Self Care) AND (Treatment Outcome OR Therapeutic Equivalency)) AND Cystic Fibrosis.
- ((Health Education OR Self Care) AND Cystic Fibrosis.

2. METODOLOGÍA

Pubmed permite poner como criterios de inclusión que los artículos buscados sean revisiones sistemáticas y ensayos clínicos aleatorios publicados en o antes del año 2009, escritos en español, inglés o francés y realizados sobre seres humanos.

En la base de datos Cochrane se realizaron las siguientes búsquedas:

- Asma AND Educación AND Eficacia.
- Asma AND Autocuidado AND Eficacia.
- Asthma AND Education AND Efficacy.
- Asthma AND Self Care AND Efficacy.
- Asthma AND Education.
- Asthma AND Self Care.

- EPOC AND Educación AND Eficacia.
- EPOC AND Autocuidado AND Eficacia.
- Copd AND Education AND Efficacy.
- Copd AND Self Care AND Efficacy.
- Copd AND Education.
- Copd AND Self Care.

- Fibrosis quística AND Educación AND Eficacia.
- Fibrosis quística AND Autocuidado AND Eficacia.
- Fibrosis quística AND Education AND Efficacy.
- Cystic fibrosis AND Self Care AND Efficacy.
- Cystic fibrosis AND Education.
- Cystic fibrosis AND Self Care.

Cochrane permite incluir como criterio de inclusión que las palabras clave estén contenidas en el título de los artículos y que éstos estuvieran publicados desde el año 2009. En el caso de la fibrosis quística se permitió que en la búsqueda Cystic fibrosis AND Education y en la búsqueda Cystic fibrosis and Self Care las palabras estuvieran contenidas en el título y en el resumen.

2. METODOLOGÍA

En la base de datos Web Of Science se realizaron las siguientes búsquedas:

- Asthma AND Education AND Efficacy.
- Asthma AND Self Care AND Efficacy.
- Copd AND Education AND Efficacy.
- Copd AND Self Care AND Efficacy.

- Cystic fibrosis AND Education AND Efficacy.
- Cystic fibrosis AND Self Care AND Efficacy.
- Cystic fibrosis AND Education.
- Cystic fibrosis AND Self care.

Web of Science permite como criterio de inclusión que las palabras clave estuvieran contenidas en el título de los artículos y que estos estuvieran publicados desde el año 2009.

La síntesis de datos de cada artículo se realizó extrayendo los siguientes ítems:

- Tamaño de la muestra.
- Tipo y número de intervenciones.
- Variables estudiadas.
- Resultados.
- Valoración de la calidad del artículo.

Se realizó un análisis de los datos evaluando la homogeneidad clínica mediante la exploración de las diferencias con respecto a la población estudiada, los tipos de intervenciones y las variables.

El programa educativo se consideró efectivo cuando aparecían diferencias estadísticamente significativas al menos en una de las variables medidas entre la intervención realizada y el tratamiento de referencia.

3. RESULTADOS

3. RESULTADOS

Tras la realización de la búsqueda bibliográfica se obtuvieron los siguientes resultados:

3.1. ASMA

- En Pubmed se encontraron 26 resultados de los cuales 10 se incluyeron en la revisión, ya que cumplieron todos los criterios de inclusión, y 16 se descartaron por no hacerlo. De estos 16 artículos descartados, se eliminaron 5 por no ser ni revisiones sistemáticas ni ensayos clínicos aleatorios y 11 por no hablar de intervenciones educativas en pacientes asmáticos.
- En Cochrane la búsqueda mostró 28 resultados de los cuales 6 se incluyeron en la revisión ya que cumplieron todos los criterios de inclusión y se descartaron 21 por no hacerlo. De estos 21 artículos 15 se eliminaron por no ser revisiones sistemáticas ni ensayos clínicos aleatorios, uno se descartó por no tratar el tema de la revisión sistemática, dos por no estar escritos en español, inglés o francés, 2 por estar duplicados entre las distintas búsquedas realizadas y 2 por tener menos de 5 en la escala Pedro.
- En Web of Science se encontraron 3 resultados que fueron descartados por ser coincidentes con resultados de búsquedas anteriores.
- En total se encontraron 58 resultados de los cuales se descartaron 42 por no cumplir los criterios de inclusión y se analizaron 16 artículos que cumplieron los criterios de inclusión, todos ellos ensayos clínicos aleatorios.

Un estudio de muy alta calidad, 10 de alta calidad y 5 de baja calidad fueron identificados (Tabla 13, 14, 15,16). El estudio de Shelledy *et al.* de muy alta calidad muestra resultados estadísticamente significativos en el sentido de que una intervención educativa grupal impartida por enfermeros o fisioterapeutas es más efectiva que el seguimiento habitual desde el punto de vista económico, la percepción subjetiva del estado de salud y del automanejo del asma (39). Además aporta resultados positivos estadísticamente significativos en el sentido de que un fisioterapeuta respiratorio es más eficaz que un enfermero a la hora de impartir la educación.

3. RESULTADOS

En los estudios de alta calidad Rhee *et al.* muestra resultados estadísticamente significativos a favor de que una intervención educativa impartida por adolescentes para adolescentes frente a una impartida por enfermeros adultos, si bien no muestra resultados destacables en cuanto a la función pulmonar, si arroja resultados positivos en cuanto a la calidad de vida y a la actitud del niño frente a la enfermedad (40). Bruzzese *et al.* muestran pruebas sólidas de que un programa dirigido a adolescentes basado en sesiones grupales e individuales frente al tratamiento habitual sirve para mejorar el manejo del asma, la calidad de vida y el uso del sistema sanitario sin embargo no muestra diferencias en cuanto el número de días con síntomas ni de absentismo escolar (41). Mancuso *et al.* muestran pruebas sólidas de que una intervención educativa individual impartida a pacientes que visitan urgencias reforzada con llamadas telefónicas no reporta beneficios para el paciente en cuanto a la calidad de vida ni en cuanto al número de visitas a urgencias (42). Según Bartlett *et al.* hay pruebas sólidas de que la presentación de un medicamento, junto con una sesión de educación mostrando los beneficios del mismo frente a su presentación clásica tenga beneficios en cuanto a la adherencia al tratamiento y las expectativas del resultado de los mismos, sin observarse cambios en la función pulmonar(43). Thomas *et al.* aportan pruebas sólidas de que tres sesiones de ejercicios respiratorios frente a tres sesiones educativas producen mejoras en cuanto al estado de salud en relación a la calidad de vida pero no en cuanto a la función pulmonar (44). Huang *et al.* aportan pruebas sólidas de que un programa de educación realizado de forma individualizada orientado al autocuidado es más efectivo que un programa basado en el aprendizaje autónomo del paciente en cuanto al autocuidado, la autoeficacia y a la función pulmonar (45). Watson *et al.* aportan pruebas muy sólidas de que una intervención educativa enfocada a resolver los problemas individuales frente al tratamiento habitual produce una gran reducción en el número de visitas a urgencias, en el uso de corticoesteroides y en el número de días perdidos de trabajo por parte de los padres, sin haber diferencias en el número de ingresos hospitalarios, función pulmonar o calidad de vida (46). Van der Meer *et al.* aportan pruebas sólidas de que una intervención educativa junto con el acceso a una página web enfocado al automanejo y a la autoeficacia es más efectivo que el tratamiento habitual en la calidad de vida, el control de la enfermedad y la función pulmonar, sin encontrarse diferencias en el conocimiento y en el uso de las técnicas de inhalación (47). McGhan *et al.* muestran que una intervención educativa infantil de seis sesiones frente al

3. RESULTADOS

tratamiento habitual produce mejoras en la calidad de vida del niño, en cuanto al manejo del Peak Flow y en cuanto a las mejoras medioambientales en el hogar, sin encontrarse diferencias en los días de limitación de actividad física (48). Por último Celano *et al.* aportan pruebas limitadas, debido al número de la muestra, acerca de una intervención de seis sesiones teniendo en cuenta sus inquietudes y pactando objetivos frente a una sesión educativa simple, en el sentido de que no hubo diferencias en cuanto al manejo del asma, la eficacia del uso del inhalador, ni el número de visitas a urgencias (49).

En los estudios calificados como de baja calidad, Nelson *et al.* , a pesar de que su estudio presenta algunos defectos metodológicos, aportan pruebas sólidas acerca de la ineficacia de una intervención educativa basada en un programa de “coaching” a domicilio frente al tratamiento habitual en cuanto al número de visitas a urgencias y al número de ingresos (50). Burgess *et al.* aportan pruebas muy limitadas acerca de la eficacia de complementar las intervenciones educativas individualizadas con el feedback acerca del número de veces que usaban los inhaladores proporcionados por los investigadores en cuanto al aumento de la adherencia al tratamiento, las diferencias en la función pulmonar y el manejo de la enfermedad (51). Wilson *et al.* muestran pruebas sólidas acerca de las diferencias en cuanto al aprendizaje debido a la forma de presentación de la información en una intervención educativa frente a otras intervenciones educativas y frente al grupo control, en el sentido de que las intervenciones educativas son beneficiosas frente al grupo control pero no se aprecian diferencias significativas a la hora de comparar las diferentes presentaciones de las intervenciones educativas entre sí (52). Espinoza-Palma *et al.* aportan pruebas limitadas sobre la ineficacia a la hora de aplicar un programa de automanejo o no junto con un programa de educación a la hora de reducir los ingresos hospitalarios (53). Liu *et al.* aportan pruebas limitadas a pesar de mostrar resultados positivos en cuanto a la función pulmonar, la calidad de vida y la medicación en cuanto a la complementación de un programa educativo con un teléfono móvil enfocado al control del asma debido al número de la muestra (54).

Autor y año	Rhee <i>et al.</i> 2011 (40)	Bruzzese <i>et al.</i> 2011 (41)	Nelson <i>et al.</i> 2011 (50)	Mancuso <i>et al.</i> 2011 (42)
Número de pacientes	112 divididos aleatoriamente en dos grupos.	345 divididos aleatoriamente en dos grupos.	247 divididos aleatoriamente en dos grupos.	296 divididos aleatoriamente en dos grupos.
Protocolo	<ul style="list-style-type: none"> - Grupo activo: 3 sesiones de 60 minutos en grupos de 6 a 10 personas, impartidas por adolescentes, basadas en la educación básica sobre asma, problemas psicosociales del asma y en las habilidades del manejo del asma. - Grupo control: misma información de manos de enfermeras adultas. - Seguimiento realizado al inicio, a los 3, 6 y 9 meses tras intervención 	<p>Programa de 8 semanas: 3 sesiones grupales de 45-60 minutos y 5 sesiones individuales una vez a la semana durante cinco semanas.</p> <p>Se tomaron medidas al comienzo del estudio a los 6 y 12 meses.</p>	<p>Protocolo de 18 meses:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Grupo control: tratamiento habitual. - Grupo activo: entrenamiento (coaching) en el manejo del asma en casa, mejora de la relación con el médico de atención primaria, asistencia a las revisiones periódicas ambulatorias. <p>Seguimiento a los 12 y a los 24 meses.</p>	<p>La intervención educativa dirigida al automanejo se realizó de forma individual durante la admisión en urgencias, reforzándolo con llamadas telefónicas durante las siguientes 8 semanas.</p> <p>Se les dio un cuaderno de trabajo basado en el conocimiento del asma y autoeficacia, se les enseñó a usar los inhaladores.</p> <p>Seguimiento a las 4, 8, 12 y 16 semanas, y al año.</p>
Variables	<ul style="list-style-type: none"> - Child attitude Howard Illness scale. - Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire. - FEV1 y FEV1/FVC 	<ul style="list-style-type: none"> - Automanejo. - Frecuencia de los síntomas. - Calidad de vida. - Manejo de la medicación. - Días de absentismo escolar. - Días con actividad limitada. - Visitas a urgencias. - Datos recogidos a través de entrevistas individuales. 	<ul style="list-style-type: none"> - Visitas a urgencias por crisis asmáticas. - Hospitalizaciones. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cambios en la Asthma Quality of Life Questionnaire. - Visitas a urgencias.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> - No hubo mejoras significativas en el FEV1 ni FEV1/FVC. - Mejoras significativas en ambos cuestionarios en a los 6 y 9 meses. 	<ul style="list-style-type: none"> - Diferencias significativas entre grupos en el manejo del asma, la percepción subjetiva de la calidad de vida y en las visitas a urgencias. - Diferencias significativas en el número de despertares nocturnos y en el número de días con actividad física reducida. - No hubo diferencias significativas entre grupos en el manejo de la medicación, ni en el número de días con síntomas de asma a lo largo del año, ni en el número de días de absentismo escolar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Aumento del número de visitas de control ambulatorias en grupo activo. - No hubo diferencias significativas en las visitas a urgencias ni en el número de hospitalizaciones. 	<ul style="list-style-type: none"> - No hubo diferencias significativas entre los grupos en cuanto a la puntuación en la AQLQ. - De las 8 semanas en adelante: no hubo diferencias en el número de visitas a urgencias entre ambos grupos.
Valoración escala PEDro	7/10	7/10	6/10	7/10

Tabla 13. Tabla resumen de ensayos clínicos aleatorios en asma.

Autor y año	Shelledy <i>et al.</i> 2009 (39)	Burgess <i>et al.</i> 2010 (51)	Bartlett <i>et al.</i> 2011 (43)	Thomas <i>et al.</i> 2009 (44)
Número de pacientes	159 divididos aleatoriamente en tres grupos.	26 divididos aleatoriamente en dos grupos.	99 divididos aleatoriamente en cuatro grupos.	183 divididos aleatoriamente en tres grupos.
Protocolo	<ul style="list-style-type: none"> - 2 grupos activos (impartido por enfermeros o por terapeutas): programa de 5 semanas (1 sesión semanal) abordando temas de tóxicos ambientales, uso de medicación y ejercicios respiratorios entre otros. - Grupo control: visitas de rutina al especialista. - Seguimiento al inicio del estudio y a los 6 meses. 	<p>A ambos grupos se les aplica un programa de educación personalizado y se les proporciona información escrita acerca de su enfermedad. Se les proporciona un inhalador inteligente.</p> <p>Al grupo activo además se le da el feedback acerca de la cantidad de veces que lo están usando y como están evolucionando.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dos grupos: montekulast/placebo con una presentación más atractiva. - Dos grupos: montekulast/placebo tradicional. - Al grupo activo se le dio una sesión de educación sobre el tratamiento y el autocuidado del asma. - Seguimiento al inicio y a las 4 semanas. 	<p>Se comparan 3 sesiones de ejercicios respiratorios dirigidas por un fisioterapeuta con tres sesiones educativas impartidas por enfermeras:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 3 sesiones: una en grupos pequeños de 60 minutos, y las otras dos individuales de 45 minutos con una diferencia de 2-4 semanas entre ellas. - Se enseñaron ejercicios de control diafragmático y respiración nasal y se les instó a practicarlo 10 minutos diarios. - Seguimiento al inicio al mes y a los 6 meses.
Variables	<ul style="list-style-type: none"> - Función pulmonar: FEV1, FVC, FEV1/FVC, PEF y saturación de oxígeno. - Uso y costes del sistema sanitario. - Estado de salud en relación a la calidad de vida: SGRQ y SF-36. - Cuestionarios de automanejo y satisfacción del asma: AESM. 	<p>Se toman las medidas al inicio de la intervención y a los 4 meses de la misma.</p> <p>Adherencia a través del contador del inhalador.</p> <p>El manejo de la enfermedad por parte del niño a través de las medidas de la función pulmonar y de un cuestionario sobre los síntomas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Adherencia al tratamiento: % de medicación tomado en relación al prescrito. - Expectativa de los resultados: evaluación de 0 a 9 de dos preguntas. - Resultados del asma incluyendo: PEF, FEV1, ACQ. 	<ul style="list-style-type: none"> - AQLQ. - ACQ. - Nijmegen Hyperventilation Questionnaire. - Hospital Anxiety and Depression. - Espirometría post bronquodilatador. - Resting Minute Volume. - Fracción de oxido nítrico exhalado.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> - Función pulmonar: no hubo diferencias entre grupos. El grupo de los terapeutas obtuvo un PEF mayor y ambos grupos activos obtuvieron una mayor saturación de O2. - Uso y coste del sistema sanitario: menor número de visitas a urgencias y hospitalización de grupos activos. Coste económico similar entre grupos. - SF-36: resultados más altos en grupos activos. - SGRQ: resultados más bajos en el grupo activo de terapeutas. - AESM: mayor satisfacción en grupos activos. 	<ul style="list-style-type: none"> - La adherencia fue significativamente más elevada en el grupo de la intervención (79% - 57,9%). - En el manejo de la enfermedad no hubo diferencias estadísticas. - El FEV1 aumentó en ambos grupos del 75% al 82%. - En el grupo de la intervención el FEV1 aumentó considerablemente en el grupo de la intervención, pero los valores referentes a la función pulmonar fueron significativamente menores en la medición realizada al principio del estudio en el grupo de la intervención por lo que no son significados estadísticos. 	<ul style="list-style-type: none"> - No hubo diferencias en los resultados del asma entre grupos. - La expectativa de resultado aumentó en el grupo de la presentación más atractiva. - Adherencia: la medicación activa con la nueva presentación presentó un grado de adherencia del 76% frente al 26% del placebo con medicación activa. - No hubo diferencias en la adherencia en la presentación clásica entre grupo de medicación activa y placebo. 	<ul style="list-style-type: none"> - AQLQ: no se encontraron diferencias al mes, pero a los 6 meses el grupo activo de fisioterapia mejoró en comparación con el grupo control (1.12 frente a 0,74). - Hospital Anxiety and Depression: diferencia de -1.05 en cuanto a la ansiedad y de -0,75 en cuanto a la depresión. - El resto de medidas no sufrieron diferencias significativas. - Los ejercicios de fisioterapia respiratoria mejoran el estado de salud en relación a la calidad de vida pero no mejoran la fisiopatología del asma.
Valoración escala PEDro	9/10	5/10	8/10	8/10

Tabla 14. Tabla resumen de ensayos clínicos aleatorios en asma.

Autor y año	Wilson <i>et al.</i> 2010 (52)	Huang <i>et al.</i> 2009 (45)	Watson <i>et al.</i> 2009 (46)	Espinoza-Palma <i>et al.</i> 2009 (53)
Número de pacientes	450 divididos aleatoriamente en 4 grupos	148 divididos aleatoriamente en 3 grupos	398 divididos aleatoriamente en dos grupos	88 divididos aleatoriamente en dos grupos
Protocolo	<ul style="list-style-type: none"> - Grupo 1: video y sesión educativa. - Grupo 2: material escrito y sesión educativa. - Grupo 3: video junto con material escrito y sesión educativa. - Grupo 4: ni material audiovisual ni escrito. - Seguimiento inmediatamente después de cada sesión y una semana después. 	<ul style="list-style-type: none"> - Grupo 1: educación de forma individualizada, refuerzo telefónico, información escrita y diario de síntomas. - Grupo 2: igual que el grupo 1 junto con un medidor de flujo. - Grupo 3: educación a través de un programa informático de autoaprendizaje. 	<ul style="list-style-type: none"> - El grupo control recibió el tratamiento habitual incluyendo un folleto sobre el asma. - El grupo de la intervención realizó un programa de educación de 4 semanas en grupos de 6 a 8 familias cuyas clases duraron 1,5 horas. - Seguimiento al inicio y a los 12 meses. 	<ul style="list-style-type: none"> - El grupo control recibió una sesión de educación de junto con un folleto resumen de la sesión. - El grupo de la intervención se le dio la misma sesión educativa junto con una guía de automanejo y un puzle para los niños. - Seguimiento al inicio y a los 12 meses.
Variables	<ul style="list-style-type: none"> - Aprendizaje a corto y medio plazo a través de preguntas contestadas tras la sesión y una semana después. 	<ul style="list-style-type: none"> - Competencias en cuanto al autocuidado del asma: a través de la Asthma Self-care Agency Scale. - Comportamiento en cuanto al autocuidado: a través de la Asthma Self-care Behaviour Scale. - Autoeficacia: Asthma Self efficacy Scale. - Función pulmonar: FEV1, FEV1/FVC y PEFR 	<ul style="list-style-type: none"> - Número de visitas a urgencias. - Ingresos hospitalarios. - Uso de corticoesteroides - Función pulmonar. - Productividad en el trabajo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Numero de exacerbaciones, ingresos hospitalarios, uso de prednisona medido a través de los registros hechos por los pacientes.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> - A corto plazo: los grupos 1, 2,3 respondieron a más preguntas correctamente que el grupo 4. - A largo plazo: los grupos 1, 2,3 respondieron a más preguntas correctamente que el grupo 4. Los del grupo 2 y 3 respondieron más preguntas de forma correcta que los del grupo 1. 	<ul style="list-style-type: none"> - Competencias en autocuidado más altas en los grupos 1 y 2. - Comportamiento en el autocuidado: no hubo diferencias significativas. - Autoeficacia: el grupo 3 obtuvo resultados significativamente más altos que el grupo 2, y éste más altos que el grupo 1. - Función pulmonar: hubo diferencias estadísticamente significativas entre el grupo control y los de educación a favor de los segundos, sin embargo no hubo diferencias significativas entre los grupos de educación. 	<ul style="list-style-type: none"> - Número de visitas a urgencias: gran reducción en el grupo de la intervención en comparación con el control. - Sin diferencias intergrupo en los ingresos hospitalarios. - La probabilidad de un niño del grupo de la intervención usara corticoesteroides se redujo en un 36% - Sin diferencias en la función pulmonar. - Los padres de los niños del grupo de la intervención perdieron muchos menos días de trabajo que los del grupo control. - Los padres de ambos grupos mostraron mejorías en la Asthma Caregiver's Questionnaire. - En ambos grupos hubo mejoría en la Asthma Quality of life Questionnaire. 	No hubo diferencias significativas en ninguna de las medidas entre los grupos.
Valoración escala PEDro	6/10	8/10	7/10	6/10

Tabla 15. Tabla resumen de ensayos clínicos aleatorios en asma.

Autor y año	Van der Meer <i>et al.</i> 2009 (47)	Liu <i>et al.</i> 2011 (54)	McGhan <i>et al.</i> 2010 (48)	Celano <i>et al.</i> 2010 (49)
Número de pacientes	200 divididos aleatoriamente en dos grupos.	89 divididos aleatoriamente en dos grupos.	166 divididos aleatoriamente en dos grupos.	43 familias divididas aleatoriamente en dos grupos.
Protocolo	<p>2 semanas antes de la aleatorización todos los miembros reciben educación en torno al asma, la medicación y el uso de inhaladores.</p> <p>- Grupo control: tratamiento habitual escrito en las guías holandesas (acudir a consulta cada 2-4 semanas en asma inestable y 2 veces al año en asma controlada).</p> <p>- Grupo activo: 2 sesiones grupales de 45-60 minutos 6 semanas después de comenzar el estudio. Se tratan temas de fisiopatología, información de técnicas de inhalación y exacerbantes. Acceso a web para el seguimiento de su enfermedad (la enfermera les contesta instantáneamente).</p>	<p>- Grupo control: recibió un cuaderno donde anotar sus síntomas y su PEF a diario. Recibió educación individualizada para el manejo diario de la enfermedad, la actuación en caso de exacerbación y las emergencias.</p> <p>- Grupo activo: instalación de un programa interactivo en el móvil para un seguimiento de su enfermedad en cuanto a síntomas y a PEF. Indicaba al paciente su estado y actuación a llevar a cabo en cuanto a la mediación.</p>	<p>- Grupo activo: 6 sesiones de 45-60 minutos durante 6 semanas. Se trataron temas del estilo de vida, realización de ejercicio, uso del Peak flow y seguimiento diario, factores desencadenantes de exacerbaciones, fisiopatología básica, propósito de la medicación y uso de los inhaladores, reconocimiento de síntomas.</p> <p>- Grupo control recibió el tratamiento habitual.</p>	<p>- Grupo control: 1 sesión educativa impartida por un terapeuta respiratorio acerca de la forma de controlar las fuentes exacerbantes y feedback acerca del estado pulmonar del niño.</p> <p>- Grupo activo: 4-6 sesiones educativas impartidas por especialistas en asma, un psicólogo y un terapeuta respiratorio. Aparte de lo aplicado al grupo control, se les preguntó por sus inquietudes personales tras las entrevistas y se les pidieron 4 objetivos: 2 respecto al automanejo y al menos otro del estrés causado por la enfermedad.</p> <p>Sesiones impartidas en el hogar de los pacientes.</p> <p>Seguimiento al inicio, al finalizar el tratamiento y a los 6 meses de la intervención.</p>
Variables	<ul style="list-style-type: none"> - Asthma Quality of Life Questionnaire. - Conocimiento del asma: Consumer Asthma Knowledge Questionnaire. - Control del asma: Asma Control Questionnaire Scale. - Número de días sin síntomas. - Función pulmonar: FEV1. - Exacerbaciones. 	<ul style="list-style-type: none"> - Función pulmonar: PEF - Calidad de vida: Short Form 12. - Medicación usada para el control del asma. - Resultados clínicos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Estado de salud del niño en relación a la calidad de vida: PAQLQ. - Uso del sistema de salud. - Limitación de la actividad. - Uso de la Medicación - Manejo del comportamiento. 	<ul style="list-style-type: none"> - Manejo del asma: Family Asthma Management Style Scale. - Uso del inhalador: Metered Dose Inhaler Checklist. - Morbosidad del asma: días de absentismo escolar, visitas a urgencias, días con síntomas. - Estrés de cuidadores: Parenting Stress Index-Short Form, Crisis in Family Systems-Revised, Brief Symptom Inventory.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> - Conocimiento del asma y técnica de inhalación aumentó en ambos grupos sin diferencias entre ellos. - AQLQ mejoró más en el grupo activo que en el control (0,56 frente a 0,18) - ACQ mejoró más en grupo activo que en el control (-0,54 frente a -0,06) - Menor número de exacerbaciones en el grupo activo (17 frente a 20). - Mayor mejoría en FEV1 en grupo activo (0,24 l frente -0,1 l) - Los días sin síntomas aumentaron un 18,2% en grupo activo y 7,3% en el control. 	<ul style="list-style-type: none"> - PEF y FEV1: aumento en grupo activo (en el grupo control no sufrió aumento). - Mejor calidad de vida física en grupo activo frente a grupo control. A nivel mental empeoró en el grupo control. - El grupo activo aumentó el uso de corticoesteroides inhalados durante 6 meses. El grupo control no sufrió cambios. - Resultados clínicos: el grupo activo tuvo menor número de exacerbaciones y de visitas programadas. 	<ul style="list-style-type: none"> - PAQLQ: el grupo activo mejoró en todas las categorías frente al control. - Uso del sistema de salud: las visitas a urgencias disminuyeron sólo en el grupo control. - Limitación de la actividad: el grupo activo mejoró en el número de días de absentismo escolar en comparación con el control. - Uso de la mediación: El uso de los inhaladores mejoró en un 50% en el grupo activo respecto al control (31%). - Manejo del Peak flow: aumento en el grupo un 28%. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ambos grupos mejoraron en el manejo del asma y estrés de los cuidadores sin diferencias entre ambos. - No hubo diferencias significativas en la eficacia para usar el inhalador. - No hubo diferencias en el número de visitas a urgencias pero sí en el número de días de hospitalizaciones con 1 niño del grupo activo por 7 del control.
Valoración escala PEDro	7/10	6/10	7/10	8/10

Tabla 16. Tabla resumen de ensayos clínicos aleatorios en asma.

3.2. EPOC

- En Pubmed se encontraron 30 resultados de los cuales 10 se incluyeron en la revisión ya que cumplieron todos los criterios de inclusión y 20 se descartaron por no hacerlo. De estos 20 artículos 10 se descartaron por no ser ni revisiones sistemáticas ni ensayos clínicos aleatorios y los otros 10 restantes por no hablar de intervenciones educativas en la EPOC.
- En Cochrane la búsqueda mostró 5 resultados de los cuales se descartaron 3 por no ser revisiones sistemáticas ni ensayos clínicos aleatorios. Los restantes 2 artículos se incluyeron en la revisión ya que satisfacían todos los criterios de inclusión.
- En Web of Science los 3 resultados fueron descartados por ser coincidentes con resultados de búsquedas anteriores o por no ser revisiones sistemáticas ni ensayos clínicos aleatorios.
- En total se encontraron 38 resultados de los cuales se descartaron 16 por no cumplir los criterios de inclusión y se analizaron 12 artículos que cumplieron los criterios de inclusión, 10 fueron ensayos clínicos aleatorios y dos fueron revisiones sistemáticas.

Dos estudios de muy alta calidad, 3 de alta calidad y 5 de baja calidad fueron identificados entre los 10 ensayos clínicos (Tablas 17, 18). Dentro de los estudios considerados de muy alta calidad Trappenburg *et al.* ofrecen pruebas sólidas de que no hay diferencia entre proporcionar o no información escrita personalizada al paciente acerca del manejo de la exacerbaciones, frente al tratamiento habitual, en la percepción subjetiva de la calidad de vida, de la depresión, y la ansiedad, sin embargo si encuentra resultados positivos estadísticamente significativos en el tiempo de recuperación tras las mismas (55). Por otra parte Cabedo *et al.* ofrecen pruebas muy relevantes acerca de que 2 sesiones en torno al uso de los inhaladores, frente al seguimiento habitual, mejoran el estado funcional del paciente, la prueba de los 6 minutos marcha y la sensación subjetiva de disnea (56).

3. RESULTADOS

En los estudios de alta calidad Wakabayashi *et al.* ofrecen pruebas muy consistentes acerca de que el uso de un cuestionario inicial previo a 6 sesiones educativas permite enfocar mejor las sesiones disminuyendo las necesidades de conocimiento, y mejorando el estado funcional del paciente (57). Ninot *et al.* ofrecen pruebas limitadas de que 8 sesiones educativas grupales mejoran el Test de los 6 minutos marcha y el estado de salud del paciente sin aparecer diferencias en la capacidad física máxima ni en la frecuencia de uso del sistema sanitario (58). Siddique *et al.* aportan pruebas muy consistentes de que no hay diferencias entre proporcionar folletos educativos y no hacerlo en cuanto al uso del sistema sanitario y al conocimiento de la EPOC (59).

En los estudios considerados de baja calidad Effing *et al.* ofrecen pruebas sólidas acerca de que la inclusión de ejercicios de fisioterapia en las sesiones educativas es más efectiva que las sesiones educativas en cuanto a la capacidad física y el estado de salud del paciente (60). El estudio de Theander *et al.* aportan pruebas moderadas sobre la efectividad de un programa de dos sesiones educativas durante 12 semanas frente al cuidado habitual en cuanto a la capacidad funcional y la fatiga del paciente pero si en el test de los 6 minutos marcha (61). Khoff *et al.* mostraron pruebas limitadas acerca de la efectividad de 4 sesiones educativas frente a al cuidado habitual en cuanto al coste sanitario y en cuanto a la mejora de la calidad de vida y el número de exacerbaciones (62). Sedenio *et al.* arrojan pruebas estadísticamente significativas acerca de un programa educativo de 7 sesiones reforzado con llamadas telefónicas frente al tratamiento en cuanto a la mejora del número de ingresos hospitalarios (63). Por último Khdour *et al.* muestran resultados significativos de una intervención educativa individualizada reforzada con llamadas telefónicas frente a al tratamiento habitual en el coste económico del paciente y en el número de exacerbaciones (64).

En la revisión realizada por Steuten *et al.* (65) se realizó un análisis de la literatura existente en torno al coste económico de los programas multicomponente de la EPOC dentro de los cuales se incluye la educación en el autocuidado y el automanejo de la enfermedad por parte del paciente.

Se realizó una búsqueda sistemática en las bases de datos Medline y Cochrane en la que se utilizaron términos contenidos en la lista del MeSH como palabras no contenidas en el mismo entre el año 1995 y el 2007 que describieran evaluaciones de

3. RESULTADOS

intervenciones de manejo de la EPOC. Los datos fueron extraídos de forma independiente por dos revisores distintos para posteriormente realizar un resumen descriptivo de los mismos. Se incluyeron estudios publicados que incluyeran dos o más intervenciones educativas, que además incluyeran un grupo control o algún resultado con dos medidas temporales, y que incluyeran una evaluación de resultados iniciales como el número de contactos con el sistema sanitario y el seguimiento de la medicación prescrita, intermedios, como el conocimiento de la enfermedad por parte del paciente así como sus habilidades para la autoeficacia y el automanejo de la misma, la calidad de vida, y finales como la función pulmonar, y el número de exacerbaciones y el número de visitas a urgencias así como el número de días de ingreso hospitalario debido a la EPOC entre otros. De los 308 artículos identificados 17 cumplieron los criterios de inclusión y fueron revisados por los autores del artículo.

Los autores concluyeron que los programas de educación muestran los mismos resultados que el tratamiento habitual proporcionado por los sistemas de salud a través del médico de familia excepto en aquellos casos en los que se incluyen tres o más componentes de educación en los que si hay una disminución de los riesgos de hospitalización. En este sentido se observó que en cuanto a las habilidades, el automanejo y la autoeficacia de la enfermedad y la adherencia al tratamiento no se encontraron cambios estadísticamente significativos frente al tratamiento habitual. En cuanto a la función pulmonar, y el estado físico y mental se encontraron resultados positivos y en cuanto al estado de salud relacionado con la calidad de vida se encontraron resultados positivos estadísticamente significativos aunque estos no siempre se mantenían en un largo periodo de tiempo. En cuanto al punto de vista económico de la revisión los autores concluyen que número de programas de educación para la EPOC es insuficiente para establecer si realmente se produce un ahorro económico en relación al beneficio que aportan.

La evaluación de la revisión es de 13/18 en la escala QUORUM.

En el artículo escrito por Bentsen *et al*, (66) se realizó una revisión sistemática de la literatura existente con el fin de evaluar los beneficios de las intervenciones educativas en torno al automanejo en la calidad de vida de los pacientes de EPOC.

La estrategia de búsqueda se llevó a cabo entre el año 2010 y 2011 de las bases de datos Ovid Medline, Embase Ovid, Ovid PsycINFO y CINAHL. Los términos de búsqueda

3. RESULTADOS

fueron “COPD”, “Chronic Obstructive Pulmonary Disease” combinadas con “Self management” y “Self care”. Dos autores evaluaron la elegibilidad de los ensayos y el riesgo de sesgo, mientras que tres autores extrajeron los datos. En cuanto a los criterios de selección se incluyeron ensayos clínicos aleatorios en los que se hablara sobre la EPOC y programas de automanejo basados en la educación en los que el grupo control recibiera el tratamiento habitual y cuyos resultados fueran orientados a los efectos producidos por los programas de automanejo sobre los síntomas, la función pulmonar, el estado de salud relacionado con la calidad de vida y la calidad de vida. Se encontraron 503 artículos de los cuales pasaron a ser revisados 4 por los autores del artículo en base a los criterios de inclusión.

Los autores concluyeron que aunque existe una tendencia al descenso de los problemas causados por la EPOC gracias a las intervenciones de automanejo basadas en la educación, traducidas como mejoras en el estado físico, aumento de la actividad física y social y mejora en el estado de salud en relación a la calidad de vida actualmente no hay suficientes estudios publicados que permitan afirmar con rotundidad los beneficios de los mismos.

La evaluación de esta revisión sistemática es de 14/18 en la escala QUORUM.

Autor y año	Effing <i>et al.</i> 2011(60)	Wakabayashi <i>et al.</i> 2011 (61)	Ninot <i>et al.</i> 2009 (58)	Theander <i>et al.</i> 2009 (61)	Trappenburg <i>et al.</i> 2011 (55)
Número de pacientes	159 divididos aleatoriamente en dos grupos	102 aleatoriamente divididos en dos grupos	38 aleatoriamente divididos en dos grupos	30 aleatoriamente divididos en dos grupos	233 aleatoriamente divididos en dos grupos
Protocolo	<ul style="list-style-type: none"> - Primer mes: ambos grupos reciben sesiones de educación y automanejo. - Segundo mes: sesiones de ejercicios de fisioterapia en el grupo activo. - Las medidas se realizaron al comienzo del estudio, a los 7 y a los 12 meses. 	<ul style="list-style-type: none"> - Grupo activo: 6 sesiones individuales orientadas a los resultados del "Lung Information Needs Questionnaire" - Grupo control: sesiones individuales sobre información acerca del COPD sin tener en cuenta los resultados del "Lung Information Needs Questionnaire". - A ambos grupos se les realiza un seguimiento de 12 meses. 	<p>Se comparan dos intervenciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Grupo activo: programa de educación que incluye 8 sesiones (2 por semana), y sesiones informativas y de ejercicio físico. - Grupo control: sólo recibe las revisiones normales pautadas por su médico. - Seguimiento al comienzo y a los 12 meses. 	<ul style="list-style-type: none"> - Grupo activo: programa de rehabilitación con ejercicios físico, consejos de autocuidado nutricional y educación sobre su enfermedad y conservación de la energía. Desarrollado durante 12 semanas a razón de dos sesiones por semana - Grupo control: cuidado estándar - Se evaluó antes del comienzo de la intervención y 12 semanas después. 	<ul style="list-style-type: none"> - Los dos grupos recibieron los cuidados habituales (farmacológico y no farmacológico). - El grupo activo además recibió información personalizada por escrito y se le instó a consultar cualquier duda que le surgiera al manager. - Seguimiento a los 6 meses.
Variables	<ul style="list-style-type: none"> - Capacidad máxima de ejercicio mediante test lanzadera. - La Salud en relación a la calidad de vida: "Chronic Respiratory Questionnaire". - Estado de salud percibido por el paciente: - Ansiedad y depresión: "Hospital Anxiety and Depression Scale". - Composición corporal: máquina de impedancia - Actividad física diaria: mediante podómetro. 	<ul style="list-style-type: none"> - Información acerca de las necesidades del paciente : "Lung Information Needs Questionnaire". - Función pulmonar: FEV1. - Disnea: "Medical Research Council Dyspnea Scale". - Capacidad para el ejercicio con el test de los 6 minutos. - Índice de masa corporal. - Actividades de la vida diaria. - "Índice BODE". - Estado de salud: "St George Respiratory Questionnaire". - Comorbilidades a través de los "Charlson Index". 	<ul style="list-style-type: none"> - Test de los 6 minutos. - Estado de salud específico: "St George Respiratory Questionnaire". - Estado de salud general: "Nottingham Health Profile". - Prueba de la máxima capacidad física: sistema incremental de bicicleta (máxima capacidad de trabajo). - Actividad física diaria: "Voorrips Questionnaire". - Uso del sistema de salud medido a través de entrevistas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Peso con, altura con un , IMC. - FEV1: espirometría. - Sensación de fatiga a través de preguntas estructuradas. - Capacidad funcional: test de los 6 minutos. - Limitación funcional causada por la fatiga: "Fatigue Impact Scale". - Cambios en la capacidad funcional y satisfacción: "Canadian Occupational Performance Measure". - Percepción genera de salud: St George Respiratory Questionnaire y "Medical Outcomes Survey Short Form 36" 	<ul style="list-style-type: none"> - Estado de salud relacionado con la calidad de vida: St George Respiratory Questionnaire. - Ansiedad y depresión: "Hospital Anxiety and Depression Scale". - Exacerbaciones relacionadas con la autoeficacia.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> - La diferencia recorrida entre grupos fue de 35,1 metros en favor del grupo activo. - La diferencia en la actividad física diaria fue de 1190 pasos más en el grupo activo. - Mayor puntuación en el estado de salud en relación a la calidad de vida en el grupo activo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Los resultados del "Lung Information Needs Questionnaire" y "Medical Research Council Dyspnea Scale" del fueron mejores de forma estadísticamente significativa en el grupo activo a los 12 meses - Mejora estadísticamente significativa el índice BODE y en la disnea en el grupo activo frente al grupo control. 	<ul style="list-style-type: none"> - El grupo activo mejoro de forma estadísticamente significativa su actuación en el Test de los 6 minutos 50,5, en la St George Respiratory Questionnaire" y en la "Nottingham Health Profile" 	<ul style="list-style-type: none"> - Tras dos semanas el grupo activo sufría fatiga con menos frecuencia, aumentó en 40 metros el test de los 6 minutos, y mejoró en la satisfacción y en la capacidad funcional. - Sólo hubo diferencias estadísticamente significativas en el test de los 6 minutos. 	<ul style="list-style-type: none"> - No hubo diferencias significativas intergrupo en la "St George Respiratory Questionnaire" ni en la "Hospital Anxiety and Depression Scale". - 3,7 días de recuperación menos en el grupo activo tras exacerbación.
Valoración escala PEDro	6/10	8/10	7/10	6/10	9/10

Tabla 17. Tabla resumen de ensayos clínicos aleatorios en EPOC.

Autor y año	Siddique <i>et al.</i> 2012 (59)	Koff <i>et al.</i> 2009 (62)	Cabedo <i>et al.</i> 2010 (56)	Sedeno <i>et al.</i> 2009 (63)	Khoudour <i>et al.</i> 2011(64)
Número de pacientes	4425 aleatoriamente divididos en dos grupos.	40 aleatoriamente divididos en dos grupos.	94 aleatoriamente divididos en dos grupos.	166 aleatoriamente divididos en dos grupos.	173 aleatoriamente divididos en dos grupos.
Protocolo	<ul style="list-style-type: none"> - Grupo activo: se le mandan 2 folletos educativos junto con los cuidados normales - Grupo control: sólo se le aplican los cuidados normales. Seguimiento a los 12 meses. 	<ul style="list-style-type: none"> - Grupo activo: 4 intervenciones educativas en tres meses. - Grupo control: cuidados rutinarios. Seguimiento a los 3 meses. 	<ul style="list-style-type: none"> - Grupo activo: recibió 2 sesiones prácticas de educación en torno al uso de inhaladores, una al inicio del estudio y otra al mes del comienzo del mismo. - Grupo control: seguimiento habitual. Se tomaron medidas de referencia al comienzo y a los 2 meses. 	<ul style="list-style-type: none"> - Grupo activo: 7 módulos educativos (uno por semana) en los que se abordaron aspectos en cuantos al conocimiento de la enfermedad y técnicas de inhalación, relajación y medicación. También recibieron una llamada semanal por si tenían dudas sobre los conocimientos impartidos. - Grupo control: seguimiento habitual. Se tomaron medidas al comienzo del estudio, a los 4 y a los 12 meses. 	<ul style="list-style-type: none"> - Grupo activo: educación individualizada en torno al manejo de la epoc, y al manejo de las exacerbaciones basado en la medicación y los inhaladores junto con llamadas telefónicas a los 3 y 9 meses y citas hospitalarias a los 6 y 12 meses. - Grupo control recibió tratamiento habitual con citas hospitalarias a los 6 y 12 meses. Seguimiento al comienzo y a los 12 meses.
Variables	<ul style="list-style-type: none"> - Número de ingresos hospitalarios de visitas a urgencias a través de los informes hospitalarios. - Conocimiento de la EPOC: test de 6 preguntas creado para el estudio. 	<ul style="list-style-type: none"> - Calidad de vida: "St George Respiratory Questionnaire". - Cambios en los costes del sistema de salud. - Número de exacerbaciones de la EPOC. - Satisfacción del equipo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Índice sintético de BODE (espirometría tras broncodilatador, Índice de Masa Corporal, escala Modified Medical Research para la disnea. - Distancia recorrida a través de "Prueba de la marcha en 6 minutos". 	<ul style="list-style-type: none"> - Exacerbaciones tratadas con prednisona y antibiótico del grupo de la intervención frente a las exacerbaciones del grupo control que acabaron en ingreso hospitalario. - Número de exacerbaciones en ambos grupos. - Entrevistas telefónicas y personales. 	<ul style="list-style-type: none"> - Gastos económicos a través de la "Quality Adjusted Life Years". - Ingresos hospitalarios por exacerbaciones de la enfermedad.
Resultados	No hubo diferencias en el número de hospitalizaciones ni de visitas a urgencias, ni en el conocimiento sobre la EPOC entre los grupos.	<ul style="list-style-type: none"> - El grupo activo mejoró su calidad de vida significativamente en comparación con el grupo control. - Mayor número de exacerbaciones en el grupo control, sin relevancia estadística. - No hubo un ahorro significativo en los costes para el sistema de salud. 	<ul style="list-style-type: none"> - Índice de BODE disminuyó en 0,82 puntos en el grupo activo y en el grupo control aumentó en 0,20 puntos. - Aumento de la "Prueba de la marcha en 6 minutos" en 6,19 metros en el grupo activo y disminución de 20,55 metros en el grupo control. - Disminución de la disnea 0,85 puntos en grupo activo (no cambios en grupo control). 	<ul style="list-style-type: none"> - No hubo diferencias significativas entre grupos en cuanto al número de exacerbaciones. - En el grupo activo acabaron en ingreso hospitalario el 17,2% mientras que en el grupo control fue del 36,3%. 	<ul style="list-style-type: none"> - El gasto por paciente en un año fue de 671,59 libras menor en el grupo activo. - El grupo activo recibió un 60% menos de ingresos hospitalarios que el grupo control.
Valoración escala PEDro	7/10	6/10	9/10	5/10	5/10

Tabla 18. Tabla resumen de ensayos clínicos aleatorios en EPOC.

3.3. FIBROSIS QUÍSTICA

- En Pubmed se encontraron 9 resultados de los cuales 4 se incluyeron en la revisión ya que cumplieron todos los criterios de inclusión y 5 se descartaron por no hacerlo. De los 5 artículos descartados 1 se eliminó por no ser ni una revisión sistemática ni un ensayo clínico aleatorio y los 4 restantes por no hablar de intervenciones educativas en la fibrosis quística.
- En Cochrane de los 8 resultados encontrados sólo 1 se incluyó en la revisión ya que cumplió con todos los criterios de inclusión y 7 se descartaron. Dentro de estos 7 artículos descartados, 1 se eliminó por no tratar sobre intervenciones educativas en la fibrosis quística y los 6 restantes se eliminaron por estar duplicados entre las distintas búsquedas realizadas.
- En Web of Science se encontraron 4 resultados que fueron descartados por ser coincidentes con resultados de búsquedas anteriores o por no ser revisiones sistemáticas ni ensayos clínicos aleatorios.
- En total se obtuvieron 21 resultados de los cuales se descartaron 16 por no cumplir los criterios de inclusión y se analizaron 5 artículos que cumplieron todos los criterios de inclusión, 4 fueron ensayos clínicos aleatorios y 1 fue una revisión sistemática.

En los trabajos realizados, 3 estudios de alta calidad y 1 de baja calidad fueron identificados (Tabla 19). Los estudios de alta calidad realizados por Stark *et al.* aportan pruebas sólidas de que las intervenciones educativas enfocadas a la nutrición que incluyen modificaciones en el comportamiento a base de refuerzos positivos producen una mejora en el crecimiento y en el índice de masa corporal respecto a las intervenciones educativas que no incluyen este tipo de refuerzos modificadores del comportamiento (67,68). Uno de estos estudios indica que no se producen mejoras estadísticamente significativas en la mejora de la función pulmonar (68). El otro estudio de alta calidad, desarrollado por Vandemheem *et al.*, ofrece pruebas consistentes de que un programa educativo sobre la toma de decisiones sobre recibir un trasplante pulmonar

3. RESULTADOS

aumenta los conocimientos, las expectativas y disminuye el conflicto decisional, sin embargo no encuentra diferencia en la durabilidad de las decisiones (69).

En el estudio de baja calidad de Cummings *et al.* ofrecen pruebas limitadas acerca de la introducción de las nuevas tecnologías en el manejo global de la enfermedad (70).

La revisión analizada fue la realizada por Savage *et al.* (38) en el año 2011 en la que realizó un análisis de la literatura existente en torno al objetivo de evaluar los efectos de las intervenciones educativas y para el autocuidado sobre la mejoría en el estado de salud de los pacientes con fibrosis quística y de sus cuidadores.

La estrategia de búsqueda fue realizada en el “Cochrane Cystic Fibrosis and Genetic Disorders Group”, en bases de datos mediante EBSCO (CINAHL; Psychological and Behavioral Sciences Collection; Psycinfo; SocINDEX) y Elsevier (EMBASE) y a través de búsquedas manuales en revistas relevantes y actas de congresos. En cuanto a los criterios de selección se incluyeron ensayos clínicos aleatorios, ensayos controlados cuasialeatorios o ensayos clínicos controlados que compararan diferentes tipos de educación para el autocuidado en la fibrosis quística entre sí o que realizaran una comparación la educación para el autocuidado con la atención estándar o ninguna intervención. Se incluyeron tanto estudios publicados como no publicados sin restricciones de idioma. Las medidas de los resultados primarios se basaron en la función pulmonar, a través del FEV1, CVF, el volumen residual/capacidad pulmonar total y el flujo espiratorio forzado, y en los índices de salud nutricional y el crecimiento como el cambio de altura, cambio de peso, IMC, puntuación Z o cualquier otro índice de salud nutricional. Las medidas de resultados secundarias incluyeron medidas de comportamiento de autocuidado, cumplimiento de los requisitos de tratamiento de la fibrosis quística, conocimiento del paciente o de cualquier familiar acerca de la enfermedad, la calidad de vida relacionada con la salud y la utilización de los servicios de salud. A la hora de realizar la obtención y el análisis de los datos, dos autores se encargaron de evaluar la elegibilidad de los ensayos y el riesgo de sesgo, y tres autores extrajeron los datos. Tras la búsqueda se identificaron y examinaron 123 artículos de los cuales 4 cumplían los criterios de inclusión (38).

Los autores de la revisión concluyeron que debido al pequeño número de ensayos, 4, y los pequeños tamaños de las muestras, en total 269 pacientes, los resultados no

3. RESULTADOS

pueden generalizarse a las poblaciones de pacientes con fibrosis quística, ni a los padres o cuidadores de los mismos. Los componentes de las intervenciones educativas que funcionarían mejor para el autocuidado para los distintos subgrupos de pacientes de fibrosis quística, en cuanto la mejoría de los resultados de salud, es desconocida dadas las conclusiones del estudio; y, aunque el conocimiento está incluido como una componente de los programas de educación sanitaria, es poco probable que el aumento del conocimiento se traduzca en cambios del comportamiento. Los cuatro ensayos difirieron en el rango de resultados evaluados, en los puntos temporales de evaluación posteriores a la evaluación. Los datos sobre resultados primarios basados en la función pulmonar y el estado nutricional sólo se presentaron en dos de los cuatro artículos analizados. En cuanto a los resultados secundarios, la calidad de vida de los pacientes se evaluó en dos de los cuatro artículos analizados, no se presentaron datos sobre la utilización de los servicios de salud en ninguno de los ensayos, y los datos sobre tres resultados secundarios se incluyeron para el análisis de uno o más de los ensayos. El objetivo de la evaluación de los resultados, como los comportamientos para el autocuidado, los aspectos del cumplimiento de los tratamientos evaluados, y el tipo de conocimiento de la fibrosis quística difirió entre los ensayos (38).

La evaluación de esta revisión sistemática es de 17/18 en la escala QUORUM.

Autor y año	Cummings <i>et al.</i> 2011 (70)	Stark <i>et al.</i> 2009 (67)	Vandemheem <i>et al.</i> 2009 (69)	Stark <i>et al.</i> 2011(68)
Número de pacientes	19 pacientes divididos aleatoriamente en 3 grupos	79 pacientes divididos aleatoriamente en 2 grupos (de padres y de niños)	149 pacientes divididos aleatoriamente en 2 grupos	79 pacientes divididos aleatoriamente en 2 grupos
Protocolo	<ul style="list-style-type: none"> - Grupo 1: programa informático de autoeficacia bajo tutela de un sanitario. - Grupo 2: mismo que el 1 junto con teléfono móvil con acceso a una aplicación informática (autoseguimiento de sus síntomas). - Grupo 3: grupo control (normal de atención sanitaria). Seguimiento a los 3, 6 y 12 meses.	7 sesiones en 9 semanas: Ambos grupos recibieron la misma educación nutricional además de: <ul style="list-style-type: none"> - Grupo activo de padres: se le dio pautas de modificación del comportamiento del niño. - Grupo de activo de niños: se les reforzó positivamente el incremento de ingesta calórica. Seguimiento a los 3, 6, 12, 18 y 24 meses.	Sesión educativa grupal sobre riesgos y beneficios del trasplante pulmonar. Se realizó un cuestionario y se dividieron aleatoriamente en grupos:: <ul style="list-style-type: none"> - Grupo activo: recibió en casa la ayuda a la decisión. Tres semanas después se repitió el cuestionario inicial. - Grupo control 	7 sesiones de 90 minutos durante 7 semanas. El grupo activo recibió un programa de modificación del comportamiento a base de refuerzos positivos junto con educación nutricional y al grupo control recibió la misma educación nutricional que el grupo activo.
Variables	<ul style="list-style-type: none"> - Autoeficacia: "Stanford Self efficacy for Managing Chronic Disease 6-Item Scale". - Función respiratoria: FEV1. - Entrevistas grabadas en audio. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ingesta de calorías: seguimiento diario por los padres. - Ganancia de peso y talla: pautas de Cameron en "The methods of auxological anthropometry". - %EER. - BMIZ: "índice de masa corporal". 	<ul style="list-style-type: none"> - Conocimiento y expectativas: mediante cuestionario bajo el formato "International Patient Decision Aids Standards Guidelines" - Conflicto decisional mediante "Decisional Conflict Scale". - Durabilidad de la decisión, preparación para la toma de decisiones, conformidad con la intervención: mediante entrevista telefónica. En el grupo activo también se valoró la influencia del grado de educación del paciente. 	<ul style="list-style-type: none"> - Datos antropométricos y de la función pulmonar a las 9 semanas, a los 3, 6, 12, 18 y 24 meses - BMI z-score. - FEV1.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> - Grupos 1 y 2: aumentó la "Stanford Self efficacy for Managing Chronic Disease 6-Item Scale" a los 6 meses y mantenimiento a los 12 meses. - Grupo control: descenso en la "Stanford Self efficacy for Managing Chronic Disease 6-Item Scale" a los 6 meses y aumento a los 12 meses. - Uso del móvil conveniente ya que encaja en sus vidas y les hace pensar en sus síntomas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ingesta calórica: 872 calorías/día en grupo activo y de 489 calorías/día en grupo control. - %EER: 148% en grupo activo y 127% en grupo control. A los 24 meses el %EER de ambos grupos es de 120%. - Ganancia de peso: 1,47 kg en grupo activo y 0,92 kg en grupo control. - "Índice de masa corporal": 0,38 en grupo activo y 0,18 en grupo control. 	<ul style="list-style-type: none"> - Conocimientos y expectativas mayores en grupo activo, y conflicto decisional mayor en grupo control. - No hay diferencia de durabilidad de las decisiones entre grupos - Mejor preparación para la toma de decisiones en el grupo activo - Mayor grado de conformidad en grupo activo 	<ul style="list-style-type: none"> - El grupo activo sufrió un descenso menor que el grupo control (-0.05 frente a 0.21). - No hubo diferencias significativas en FEV1.
Valoración escala PEDro	5/10	7/10	8/10	7/10

Tabla 19. Tabla resumen de ensayos clínicos aleatorios en fibrosis quística.

4. DISCUSIÓN

4. DISCUSIÓN

4.1. ASMA

¿Es efectiva la educación en pacientes con asma?

En pacientes con asma la evidencia muestra que aquellos programas educativos que incluyen ejercicios respiratorios de fisioterapia impartidos por fisioterapeutas (39,44) son estadísticamente más beneficiosos para los pacientes, en cuanto a la percepción subjetiva del estado de salud, la calidad de vida y en cuanto al manejo del asma, que aquellos que no incluyen este tipo de terapia o que aquellos que no reciben ningún tipo de programa de educación. Sin embargo los ejercicios de fisioterapia respiratoria sólo proporcionan mejoras estadísticamente significativas en la función pulmonar en la medida del PEF.

La complementación de los programas educativos con las nuevas tecnologías muestra resultados positivos (47,54). En el caso de la inclusión de una página web a modo de diario y a modo de contacto con un profesional de la salud complementando dos sesiones educativas (47) comparado con el tratamiento habitual ofrece resultados positivos estadísticamente significativos en materias de percepción subjetiva de la calidad de vida, y control de la enfermedad, medidas respectivamente con la “Asthma Quality of Life Questionnaire” (AQLQ) y la “Asthma Control Questionnaire” (ACQ) función pulmonar, medida mediante el FEV1, y número de días sin sintomatología. Sin embargo no se producen diferencias significativas en materias de conocimiento de la enfermedad (47). En cuanto a la inclusión de un teléfono móvil, orientado a guiar al paciente a las medidas a tomar según su estado de salud, como complemento de una sesión educativa frente a la misma sesión junto con un cuaderno de notas ofrece resultados estadísticamente significativos en cuestiones de función pulmonar, sobre todo en la medida del PEF y el FEV1, en cuanto a los componentes físicos de la calidad de vida, y en cuanto al aumento del uso de corticoesteroides inhalados. También se observaron resultados positivos en cuanto al número de visitas no programadas al servicio sanitario y al número de exacerbaciones (54).

4. DISCUSIÓN

El estudio desarrollado por Rhee *et al.* muestra resultados positivos estadísticamente significativos en cuanto los programas educativos para adolescentes impartidos por adolescentes formados en asma, frente a los impartidos por profesionales adultos. Este estudio muestra mejoría en cuanto a la percepción subjetiva de la calidad de vida y a la actitud frente a la enfermedad, medidos mediante el cuestionario “Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire” (PAQLQ) y la escala Child Attitude Howaard Illnes Scale respectivamente, no mostrando diferencias en los resultados referidos a la función pulmonar medida mediante el FEV1 y el FEV1/FVC (40).

El estudio realizado por Bruzzese *et al.* arroja resultados positivos en cuanto a la complementación de sesiones grupales con sesiones individuales en los programas de educación para adolescentes frente al tratamiento habitual, mostrando resultados positivos estadísticamente significativos en materias de percepción subjetiva de la calidad de vida y de manejo de la enfermedad y en cuanto al número de visitas a urgencias. Esta forma de enfocar la educación también tuvo beneficios estadísticamente significativos a nivel funcional ya que mostró mejoras en la reducción del número de despertares nocturnos y en la reducción del número de días con actividad física limitada por el asma. Por otra parte no se encontraron diferencias significativas respecto al grupo control en cuanto al manejo de la medicación, el número de días sin síntomas, ni el número de días de absentismo escolar (41).

Del estudio realizado por Wilson *et al.* orientado a comprobar que medio de presentación de la información, de un programa de educación del asma, era el más adecuado para el aprendizaje a corto y largo plazo, se obtiene que hay diferencias estadísticamente significativas a favor de los grupos que reciben educación frente al que no, pero no se aprecian diferencias en los resultados de aprendizaje entre ofrecer la información escrita, en formato audiovisual, o en formato conjunto escrito y audiovisual (52).

El estudio realizado por Huang *et al.* muestra resultados positivos estadísticamente significativos de un programa de educación individualizado frente al grupo control en cuanto a la adquisición de competencias en el autocuidado medida a través de la Asthma Self-care Agency Scale, y en cuanto a la función pulmonar medida a través del FEV1, el

4. DISCUSIÓN

FEV1/FVC y el PEF, pero no en cuanto al comportamiento en relación al autocuidado medido mediante la escala Asthma Self-care Behavior Scale. También mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los programas de educación que incluían el uso de un medidor de flujo con los que no incluían esta herramienta a favor de los primeros en las medidas referentes a la autoeficacia medida mediante la Asthma Self-efficacy Scale (45).

Mancuso *et al.* aportaron pruebas acerca de la ineficacia en la calidad de vida medida mediante la AQLQ y en el número de visitas a urgencias de una intervención educativa realizada durante las visitas a urgencias de pacientes asmático durante un proceso de exacerbación frente al cuidado habitual (42).

El desarrollo de programas educativos impartidos en los hogares de los pacientes orientadas al automanejo y a reducir el número de visitas a urgencias y el número de hospitalizaciones (49,50) no ofrece resultados positivos. El estudio desarrollado por Celano *et al.* enfrenta una sesión educativa ofrecida por un fisioterapeuta, frente a de 4 a 6 sesiones impartidas por un fisioterapeuta y un psicólogo en las que además se les realizó una entrevista para conocer sus inquietudes y se pactó con los pacientes objetivos orientados al automanejo y al control del estrés. En los resultados no se observaron diferencias estadísticamente significativas en materias de automanejo medido mediante la escala Family Asthma Management Style Scale, ni en el estrés medido mediante las escalas Parenting Stress Index-Short Form y Crisis in Family Systems-Revised ni en el número de visitas a urgencias ni en el número de ingresos hospitalarios (49). Nelson *et al.* desarrollaron un programa educativo basado en un sistema de entrenamiento en el hogar, frente al tratamiento habitual, con la finalidad de mejorar el manejo de la enfermedad para reducir el número de visitas a urgencias debidas a las exacerbaciones y el número de ingresos hospitalarios relacionados con el asma, sin embargo no obtuvieron resultados estadísticamente significativos a favor de la intervención (50).

Watson *et al.* arroja resultados positivos estadísticamente significativos en cuanto a la impartición de programas educativos en grupos de 6 a 8 familias dividido en 4 semanas con sesiones de 1,5 horas frente al cuidado habitual en cuanto a la reducción

4. DISCUSIÓN

del número de visitas a urgencias, al del uso de corticoesteroides, y al del número de días de trabajo perdidos por los padres, sin embargo no ofreció resultados significativos en cuanto al número de ingresos hospitalarios, en cuanto a la función pulmonar y a la percepción subjetiva de la calidad de vida (46).

El estudio de Espinoza-Palma *et al.* muestran resultados estadísticamente significativos acerca de la ineficacia de complementar una sesión educativa orientada a padres y niños con una guía de automanejo para los padres y un puzzle didáctico para los niños en cuanto al número de exacerbaciones, de ingresos hospitalarios y el uso de prednisona (53).

McGhan *et al.* desarrollaron un programa de educación orientado a niños de entre 6 y 13 años a través de 6 sesiones de entre 45 y 60 minutos que arrojó resultados positivos estadísticamente significativos en cuanto a la calidad de vida medida con la PAQLQ, la limitación de la actividad y el número de días de absentismo escolar así como en el uso de inhaladores y el manejo del Peak Flow además de reducir en un 28% el humo del tabaco en el hogar. No se encontraron mejorías en cuanto al número de visitas a urgencias (48).

En el estudio realizado por *Burguess et al.* se complementó con el uso de un inhalador que contaba el número veces que el paciente lo usaba y se le daba feedback acerca de la relación entre el uso del inhalador y su estado de salud, ofreciendo resultados estadísticamente significativos a favor del grupo de la intervención en cuanto a adherencia al tratamiento del asma, sin embargo no se encontraron diferencias en la función pulmonar ni en el manejo de la enfermedad (51).

Bartlett *et al.* orientaron su intervención educativa en torno un medicamento de tal forma que pudieran comprobar como una intervención educativa podía influir en las expectativas de efectividad del tratamiento, y obtuvieron resultados positivos estadísticamente significativos en cuanto a la adherencia al tratamiento. No se obtuvieron diferencias significativas en cuanto a la función pulmonar y en el manejo de la enfermedad (43).

4. DISCUSIÓN

La mejora de la función pulmonar de los pacientes asmáticos es un dato comúnmente utilizado en las intervenciones educativas de distinta índole, en este sentido, las intervenciones educativas basadas en la introducción de las nuevas tecnologías (47,54) muestran mejoras estadísticamente significativas al igual que las intervenciones individualizadas (45) manifestadas por un incremento del PEF y del FEV1, y las intervenciones que incluyen ejercicios respiratorios (39, 44) medidas mediante el PEF. No se mostraron cambios en cuanto a la función pulmonar en cuanto a la educación en torno al uso de un medicamento concreto (43), ni mediante el uso de un inhalador a través del cual se le proporciona información al paciente acerca de su estado de salud (51), ni en las intervenciones educativas colectivas familiares (46).

Los resultados de esta revisión indican que la percepción subjetiva de la calidad de vida es un parámetro que suele utilizarse como indicador de la eficacia de los programas de educación, pero a pesar de que los resultados son estadísticamente significativos (39, 40, 41, 45, 48), no permiten establecer una diferencia clara entre los diversos métodos de educación empleados, ni una unanimidad en cuanto a la efectividad de los mismos ya que los estudios de Mancuso *et al.* y de Watson *et al.* usan este criterio como método evaluador de la eficacia de sus programas y no obtienen resultados estadísticamente significativos en este sentido (42, 46).

Las pruebas presentadas en esta revisión indican que la educación basada en el uso de un determinado medicamento (43), o en el uso de un inhalador (51) produce un aumento en cuanto a la adherencia al tratamiento.

Hay pruebas para sugerir que los programas educativos realizados en el domicilio del paciente asmático no producen mejoras estadísticamente significativas en cuanto al manejo del asma, del estrés que produce la enfermedad, ni en cuanto al número de visitas a urgencias o al número de ingresos hospitalarios (49, 50). En el sentido de las visitas a urgencias y el número de ingresos hospitalarios otras intervenciones basadas en la complementación de sesiones educativas individuales y colectivas (41) ofrecen resultados positivos estadísticamente significativos.

4.2. EPOC

¿Es efectiva la educación en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica?

En pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica los programas educativos basados en la entrega de documentación escrita personalizada arrojan unos resultados positivos estadísticamente significativos en cuanto el tiempo necesario para la recuperación tras un episodio de exacerbación (55,59). Sin embargo no muestran ninguna eficacia en cuanto a la percepción subjetiva de la calidad de vida, medida con la “St George’s Respiratory Questionnaire” (SGRQ), ni en la de la ansiedad o la depresión medida con la “Hospital Anxiety and Depression Scale” (HADS) (55). Por otra parte los programas educativos basados en la entrega o no de folletos informativos, sin tener en cuenta las necesidades específicas de cada paciente, muestran que no hay diferencia en cuanto al conocimiento de la EPOC y del uso del sistema sanitario con los gastos económicos que conlleva (59).

El estudio desarrollado por Wakabayashi *et al.* pone de manifiesto que las intervenciones educativas personalizadas realizadas tras una encuesta de necesidades de cada paciente tienen unos resultados positivos estadísticamente significativos en cuanto al cuestionario “Lung Information Needs Questionnaire”(LINQ), la escala de disnea “Medical Research Council Dyspnea Scale” (MMRC) y al índice multidimensional BODE que intervenciones educativas desarrolladas en el mismo número de sesiones sin tener en cuenta previamente las necesidades de cada paciente (57).

En los estudios en los que se incluye el ejercicio físico como parte de los programas de educación (58,60,61) se observan unos resultados positivos estadísticamente significativos en lo que concierne a la actividad física medida a través del Test lanzadera o del Test de los 6 minutos y el estado de salud percibido por el paciente a través de las escalas “Clinical COPD Questionnaire” (CCQ), “Chronic Respiratory Questionnaire” (CRQ), SGRQ y “Nottingham Health Profile” (NHP). En cuanto a la percepción de la ansiedad y la depresión medida con la HADS no se encontraron diferencias con el grupo control al igual que no se encontraron diferencias entre el grupo control y el grupo

4. DISCUSIÓN

activo en cuanto a la capacidad física máxima medida a través de una prueba de resistencia incremental mediante bicicleta. Cabe destacar que en el estudio realizado por Theander *et al.* que duró doce semanas en las cuales se complementó el ejercicio físico junto con educación en torno al ahorro de energía y la nutrición, sólo se obtuvieron resultados positivos estadísticamente significativos en el test de los 6 minutos marcha, no encontrándose diferencias con el grupo control en materias de calidad de vida, función pulmonar (61).

En los estudios realizados por Cabedo García *et al.* y Kdhour *et al.* se realizaron intervenciones educativas basadas en el correcto uso de la medicación a través de los inhaladores (56,64). Estos estudios arrojan resultados estadísticamente significativos observándose un beneficio para el paciente en el índice multidimensional BODE y en la prueba de evolución cardiorrespiratoria de los 6 minutos marcha (56), y un beneficio tanto para el paciente de cómo para el sistema sanitario ya que el correcto uso de la medicación produce hasta un 60% menos de ingresos hospitalarios debidos a las exacerbaciones de la EPOC lo que se traduce en un ahorro económico de 671 libras por paciente (64).

Los estudios realizados por Koff *et al.* y Sedenó *et al.* mostraron resultados estadísticamente significativos en sus intervenciones (62,63). Ambos enfrentaban sesiones grupales de intervención educativa sobre los sujetos activos, 4 y 7 respectivamente, frente al cuidado habitual ofrecido al grupo control. Mostraron una mejora estadística en la percepción subjetiva de la calidad de vida, medida a través de la SGRQ (62), y un descenso del 19,1% en el número de ingresos hospitalarios respecto al grupo control. Sin embargo no mostraron resultados significativos en cuanto al número de exacerbaciones (63).

En general los resultados del análisis de estos artículos están de acuerdo con la tendencia expresada en las revisiones sistemáticas realizadas por Steuten *et al* en el año 2009 y Bensten *et al* en el año 2012 en las que se expresan resultados positivos en el estado de salud de los pacientes, en el estado físico y en la calidad de vida y en las que existe cierta controversia sobre el ahorro económico que aportan (65,66).

4.3. FIBROSIS QUÍSTICA

¿Es efectiva la educación en pacientes con fibrosis quística?

En pacientes con fibrosis quística los programas educativos dirigidos a mejorar el estado nutricional (67,68) se muestran efectivos tanto los que realizan una comparación con el tratamiento habitual como los que utilizan refuerzos positivos para lograr los objetivos como la ganancia de peso y el crecimiento.

En relación a la capacidad de toma de decisiones en referencia a recibir un trasplante de pulmón un estudio indica que los pacientes que recibieron una sesión educativa mejoraron los conocimientos y las expectativas y redujeron el conflicto decisional. Sin embargo no se encontraron diferencias en cuanto a la durabilidad de las decisiones (69).

Los programas educativos, en relación al automanejo general de la enfermedad, muestran diferencias significativas registrándose mejora en la autoeficacia a través de la “Stanford Self-efficacy for Managing Chronic Disease” con respecto a la atención sanitaria habitual. El refuerzo de estos programas educativos mediante las nuevas tecnologías no muestra una diferencia clara con respecto a la no incorporación de las mismas (70).

Estos nuevos hallazgos pueden mejorar la visión de una revisión Cochrane del año 2011, que recoge artículos hasta el año 2009, donde se reflejaba la necesidad de aumentar la cantidad y calidad de los trabajos sobre la eficacia de las intervenciones educativas en la fibrosis quística (38) .

4.4 LIMITACIONES

Este trabajo ha sido realizado de forma individual por un solo autor, en un periodo de tiempo determinado, solamente se abordaron artículos escritos en inglés, francés y español.

5. CONCLUSIONES

De forma general, después de la revisión realizada, se puede decir que aunque la Organización Mundial de la Salud define y reconoce un método de aplicación de educación terapéutica, en el caso de las enfermedades respiratorias crónicas no existe homogeneidad en cuanto al concepto de aplicación ni en cuanto al tipo de intervenciones que se realizan.

A la vista de los resultados no se puede confirmar la eficacia de la educación terapéutica y se requiere la realización de más ensayos clínicos aleatorios con una metodología más rigurosa que se ciña al concepto definido desde la OMS para evaluar su efectividad, la duración de la misma y sobre qué profesional de asistencia sanitaria es el más indicado para proporcionar una mejor educación al paciente.

En el caso del asma a pesar de que los resultados en cuanto a la función pulmonar y el número de visitas a urgencias son contradictorios los programas de educación arrojan resultados positivos en cuanto a la percepción subjetiva del estado de salud en relación a la calidad de vida, en cuanto al conocimiento de la enfermedad, en cuanto al número de ingresos hospitalarios, y en el manejo de los inhaladores.

En el caso de la EPOC las intervenciones arrojan resultados positivos en cuanto a la mejora de la calidad de vida, el test de los 6 minutos marcha, y en el número de ingresos hospitalarios, sin embargo, no se aprecian resultados positivos en cuanto a la función pulmonar ni en cuanto al ahorro económico derivado de la implantación de intervenciones educativas.

En cuanto a la fibrosis quística las intervenciones se centran principalmente en el ámbito nutricional del niño. Hay pruebas limitadas de que la educación sirve para mejorar el conocimiento de los pacientes y para dar lugar a cambios positivos en algunos comportamientos sin embargo no se puede afirmar que estos se mantuvieran en el tiempo.

6. BIBLIOGRAFÍA

- (1) Área de asma de SEPAR. Guía para el manejo del asma 2009. GEMA 2009.2009:110.
- (2) To T, Stanojevic S, Moores G, Gershon AS, Bateman ED, Cruz AA, et al. Global asthma prevalence in adults: findings from the cross-sectional world health survey. BMC Public Health 2012;12(1):204.
- (3) Demoly P, Paggiaro P, Plaza V, Bolge S, Kannan H, Sohler B, et al. Prevalence of asthma control among adults in France, Germany, Italy, Spain and the UK. European Respiratory Review 2009;18(112):105-112.
- (4) Global strategy for asthma management and prevention. GINA 2011 2011.
- (5) Brotons Muntó F, Aguar Benito MC, Blanes Arnauda N, García Prieto M, Jorro Llagaria A. Asma Bronquial. Guía de actuación clínica en Atención Primaria.
- (6) Valenza G, González L, Yuste MJ. Manual de Fisioterapia Respiratoria y Cardíaca. 2nd ed.: Síntesis 2005; 2005.
- (7) Cano-De La Cuerda R, Useros-Olmo AI, Muñoz-Hellín E. Eficacia de los programas de educación terapéutica y de rehabilitación respiratoria en el paciente con asma. Arch Bronconeumol 2010;46(11):600-606.
- (8) Muruaa JK, Molinaa JV, Crespoa MP, Muleta JF, Fernández-Olivaa CR, Estebana SR, et al. La educación terapéutica en el asma. An Pediatr (Barc) 2007;66(5):496-517.
- (9) Román-Piñana J. Educando en asmaTITULAR. An Pediatr (Barc) 2007;66(5):447-452.
- (10) Barnett SBL, Nurmagambetov TA. Costs of asthma in the United States: 2002-2007. J Allergy Clin Immunol 2011;127(1):145-152.
- (11) Martínez-Moragón E, Serra-Batlles J, De Diego A, Palop M, Casan P, Rubio-Terrés C, et al. Coste económico del paciente asmático en España (estudio AsmaCost). Archivos de Bronconeumología 2009;45(10):481-486.

- (12) Guía de práctica clínica de diagnóstico y tratamiento de la EPOC. Guía EPOC 2009 2009.
- (13) Estrategia en EPOC del sistema nacional de salud. 2009.
- (14) Soriano JB, Miravittles M. Datos epidemiológicos de EPOC en España. Arch Bronconeumol 2007;43(Supl 1):2-9.
- (15) Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. GOLD 2011.
- (16) Jaén Díaz JI, Castro Mesa Cd, Gontán García-Salamanca M, López de Castro F. Prevalencia y factores de riesgo de EPOC en fumadores y ex fumadores. Archivos de bronconeumología: Organo oficial de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica SEPAR y la Asociación Latinoamericana de Tórax (ALAT) 2003;39(12):554-558.
- (17) Rubio MC, Rodríguez Hermosa JL, Álvarez-Sala Walther JL. EPOC en individuos no fumadores. Archivos de Bronconeumología 2010;46:16-21.
- (18) Rabe KF, Hurd S, Anzueto A, Barnes PJ, Buist SA, Calverley P, et al. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease GOLD executive summary. American journal of respiratory and critical care medicine 2007;176(6):532-555.
- (19) Peces-Barba G, Barberà JA, Agustí A, Casanova C, Casas A, Izquierdo JL, et al. Guía clínica SEPAR-ALAT de diagnóstico y tratamiento de la EPOC. Arch Bronconeumol 2008;44(5):271-281.
- (20) Llauger Roselló MA, Pou MA, Domínguez L, Freixas M, Valverde P, Valero C. Atención a la EPOC en el abordaje al paciente crónico en atención primaria. Archivos de Bronconeumología 2011.
- (21) Sobradillo Peña V, Jiménez Ruiz CA, Villasante Fernández-Montes C, Fernández Fau L, Miravittles M, Masa Jiménez J, et al. Costes de la EPOC en España. Estimación a partir de un estudio epidemiológico poblacional. Archivos de bronconeumología: Organo

oficial de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica SEPAR y la Asociación Latinoamericana de Tórax (ALAT) 2004;40(2):72-79.

(22) Martínez-Lamas L, Rabade Castedo C, Martín Romero Domínguez M, Barbeito Castiñeiras G, Palacios Bartolomé A, Pérez del Molino Bernal, María Luisa. Pandoraea Sputorum Colonization in a Patient With Cystic Fibrosis. Archivos de Bronconeumología (English Edition) 2011.

(23) Oliveira G, Oliveira C, Gaspar I, Cruz I, Dorado A, Pérez-Ruiz E, et al. Validación de la versión española del cuestionario revisado de calidad de vida para fibrosis quística en adolescentes y adultos (CFQR 14 Spain). Archivos de Bronconeumología 2010;46(4):165-175.

(24) Martín-Frías M, Máiz L, Carcavilla A, Barrio R. Efecto beneficioso y prolongado del buen control metabólico de la diabetes relacionada con fibrosis quística sobre la función pulmonar y el estado nutricional. 2010.

(25) Guía clínica: Fibrosis Quística. Programa de Prevención de la Fibrosis Quística y del Retardo Mental. 2009.

(26) Beltrán B, Martínez Meca A, Máiz Carro L, Suárez Cortina L, Salcedo Posadas A, Moreno G, et al. Conferencia de consenso. Tratamiento antibiótico intravenoso domiciliario en la fibrosis quística. Archivos de bronconeumología: Organo oficial de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica SEPAR y la Asociación Latinoamericana de Tórax (ALAT) 2003;39(10):469-475.

(27) Aldana Espinal JM, León Espinosa MT, Salamanca Rivera C, Oliveira Fuster C, Oliveira Fuster G, Pérez Fías J et al. Guía asistencial de fibrosis quística. Guía de actuación compartida para la fibrosis quística en Andalucía. 2011.

(28) Casals-Senent T. Prevalencia de las enfermedades: estimación y relevancia. Med.Clín.(Barc) 2005;125(13):496-497.

(29) De Abreu e Silva FA, Dodge JA. Guidelines for the Diagnosis and Managemet of Cystic Firbosis. 1996. Marzo 1996.

- (30) Máiz L, Baranda F, Coll R, Prados C, Vendrell M, Escribano A, et al. Normativa del diagnóstico y el tratamiento de la afección respiratoria en la fibrosis quística. Arch Bronconeumol 2001;37:316-324.
- (31) Vázquez Cordero C. Diagnóstico de la fibrosis quística. Anales españoles de pediatría 1999;50(5):431-438.
- (32) Van Gool K, Norman R, Delatycki MB, Hall J, Massie J. Understanding the cost of care for cystic fibrosis: an analysis by age and severity. 2011.
- (33) López Bastida J, Linertová R, Serrano Aguilar P, Hens Pérez M, Posada de la Paz M, Oliva Moreno J. Los costes socioeconómicos y la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedades raras en España. 2012.
- (34) Therapeutic Patient Education. Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Disease. 1998.
- (35) Educadores en Asma. 2009.
- (36) Bourbeau J, Van Der Palen J. Promoting effective self-management programmes to improve COPD. European Respiratory Journal 2009;33(3):461-463.
- (37) Effing T, Monninkhof EM, van der Valk PD, van der Palen J, van Herwaarden CL, Partidge MR, et al. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database Syst Rev 2007;(4):CD002990.
- (38) Savage E, Beirne PV, Ni Chroinin M, Duff A, Fitzgerald T, Farrell D. Self-management education for cystic fibrosis. Cochrane Database Syst Rev 2011;(7):CD007641. doi(7):CD007641.
- (39) Shelledy DC, Legrand TS, Gardner DD, Peters JI. A randomized, controlled study to evaluate the role of an in-home asthma disease management program provided by respiratory therapists in improving outcomes and reducing the cost of care. J Asthma 2009;46(2):194-201.

- (40) Rhee H, Belyea MJ, Hunt JF, Brasch J. Effects of a peer-led asthma self-management program for adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2011;165(6):513-519.
- (41) Bruzzese JM, Sheares BJ, Vincent EJ, Du Y, Sadeghi H, Levison MJ, et al. Effects of a school-based intervention for urban adolescents with asthma. A controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2011;183(8):998-1006.
- (42) Mancuso CA, Peterson MG, Gaeta TJ, Fernandez JL, Birkhahn RH, Melniker LA, et al. A randomized controlled trial of self-management education for asthma patients in the emergency department. *Ann Emerg Med* 2011;57(6):603-612.
- (43) Clerisme-Beaty EM, Bartlett SJ, Teague WG, Lima J, Irvin CG, Cohen R, et al. The Madison Avenue effect: how drug presentation style influences adherence and outcome in patients with asthma. *J Allergy Clin Immunol* 2011;127(2):406-411.
- (44) Thomas M, McKinley RK, Mellor S, Watkin G, Holloway E, Scullion J, et al. Breathing exercises for asthma: a randomised controlled trial. *Thorax* 2009;64(1):55-61.
- (45) Huang TT, Li YT, Wang CH. Individualized programme to promote self-care among older adults with asthma: randomized controlled trial. *J Adv Nurs* 2009;65(2):348-358.
- (46) Watson WT, Gillespie C, Thomas N, Filuk SE, McColm J, Piwniuk MP, et al. Small-group, interactive education and the effect on asthma control by children and their families. *CMAJ* 2009;181(5):257-263.
- (47) van der Meer V, Bakker MJ, van den Hout WB, Rabe KF, Sterk PJ, Kievit J, et al. Internet-based self-management plus education compared with usual care in asthma: a randomized trial. *Ann Intern Med* 2009;151(2):110-120.
- (48) McGhan SL, Wong E, Sharpe HM, Hessel PA, Mandhane P, Boechler VL, et al. A children's asthma education program: Roaring Adventures of Puff (RAP), improves quality of life. *Can Respir J* 2010;17(2):67-73.
- (49) Celano MP, Holsey CN, Kobrynski LJ. Home-based family intervention for low-income children with asthma: a randomized controlled pilot study. *J Fam Psychol* 2012;26(2):171-178.

- (50) Nelson KA, Highstein GR, Garbutt J, Trinkaus K, Fisher EB, Smith SR, et al. A randomized controlled trial of parental asthma coaching to improve outcomes among urban minority children. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2011;165(6):520-526.
- (51) Burgess SW, Sly PD, Devadason SG. Providing feedback on adherence increases use of preventive medication by asthmatic children. *J Asthma* 2010;47(2):198-201.
- (52) Wilson EA, Park DC, Curtis LM, Cameron KA, Clayman ML, Makoul G, et al. Media and memory: the efficacy of video and print materials for promoting patient education about asthma. *Patient Educ Couns* 2010;80(3):393-398.
- (53) Espinoza-Palma T, Zamorano A, Arancibia F, Bustos MF, Silva MJ, Cardenas C, et al. Effectiveness of asthma education with and without a self-management plan in hospitalized children. *J Asthma* 2009;46(9):906-910.
- (54) Liu WT, Huang CD, Wang CH, Lee KY, Lin SM, Kuo HP. A mobile telephone-based interactive self-care system improves asthma control. *Eur Respir J* 2011;37(2):310-317.
- (55) Trappenburg JC, Monninkhof EM, Bourbeau J, Troosters T, Schrijvers AJ, Verheij TJ, et al. Effect of an action plan with ongoing support by a case manager on exacerbation-related outcome in patients with COPD: a multicentre randomised controlled trial. *Thorax* 2011;66(11):977-984.
- (56) Cabedo Garcia VR, Garces Asemany CR, Cortes Berti A, Oteo Elso JT, Ballester Salvador FJ. Effectiveness of the correct use of inhalation devices in patients with COPD: randomized clinical trial. *Med Clin (Barc)* 2010;135(13):586-591.
- (57) Wakabayashi R, Motegi T, Yamada K, Ishii T, Jones RC, Hyland ME, et al. Efficient integrated education for older patients with chronic obstructive pulmonary disease using the Lung Information Needs Questionnaire. *Geriatr Gerontol Int* 2011;11(4):422-430.
- (58) Ninot G, Moullec G, Picot MC, Jaussent A, Hayot M, Desplan M, et al. Cost-saving effect of supervised exercise associated to COPD self-management education program. *Respir Med* 2011;105(3):377-385.

- (59) Siddique HH, Olson RH, Parenti CM, Rector TS, Caldwell M, Dewan NA, et al. Randomized trial of pragmatic education for low-risk COPD patients: impact on hospitalizations and emergency department visits. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2012;7:719-728.
- (60) Effing T, Zielhuis G, Kerstjens H, van der Valk P, van der Palen J. Community based physiotherapeutic exercise in COPD self-management: a randomised controlled trial. *Respir Med* 2011;105(3):418-426.
- (61) Theander K, Jakobsson P, Jorgensen N, Unosson M. Effects of pulmonary rehabilitation on fatigue, functional status and health perceptions in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil* 2009;23(2):125-136.
- (62) Koff PB, Jones RH, Cashman JM, Voelkel NF, Vandivier RW. Proactive integrated care improves quality of life in patients with COPD. *Eur Respir J* 2009;33(5):1031-1038.
- (63) Seden MF, Nault D, Hamd DH, Bourbeau J. A self-management education program including an action plan for acute COPD exacerbations. *COPD* 2009;6(5):352-358.
- (64) Khmour MR, Agus AM, Kidney JC, Smyth BM, McElnay JC, Crealey GE. Cost-utility analysis of a pharmacy-led self-management programme for patients with COPD. *Int J Clin Pharm* 2011;33(4):665-673.
- (65) Steuten LM, Lemmens KM, Nieboer AP, Vrijhoef HJ. Identifying potentially cost effective chronic care programs for people with COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2009;4:87-100.
- (66) Bentsen SB, Langeland E, Holm AL. Evaluation of self-management interventions for chronic obstructive pulmonary disease. *J Nurs Manag* 2012;20(6):802-813.
- (67) Stark LJ, Quittner AL, Powers SW, Opiari-Arrigan L, Bean JA, Duggan C, et al. Randomized clinical trial of behavioral intervention and nutrition education to improve caloric intake and weight in children with cystic fibrosis. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2009;163(10):915-921.

- (68) Stark LJ, O'Pipari-Arrigan L, Quittner AL, Bean J, Powers SW. The effects of an intensive behavior and nutrition intervention compared to standard of care on weight outcomes in CF. *Pediatr Pulmonol* 2011;46(1):31-35.
- (69) Vandemheen KL, O'Connor A, Bell SC, Freitag A, Bye P, Jeanneret A, et al. Randomized trial of a decision aid for patients with cystic fibrosis considering lung transplantation. *Am J Respir Crit Care Med* 2009;180(8):761-768.
- (70) Cummings E, Hauser J, Cameron-Tucker H, Fitzpatrick P, Jessup M, Walters EH, et al. Enhancing self-efficacy for self-management in people with cystic fibrosis. *Stud Health Technol Inform* 2011;169:33-37.